



FACULTAD DE PSICOLOGÍA. GRADO EN PSICOLOGÍA

TRABAJO FIN DE GRADO

EVALUACIÓN DE ESTRÉS, CALIDAD DE VIDA, CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SENTIDO DEL CUIDADO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Autora: Dña. SARA JIMÉNEZ GARCÍA - TIZÓN

Tutora Académica: Dra. Cristina Jenaro Río

Catedrática del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos.

Junio, 2017

DECLARACIÓN DE AUTORÍA

Declaro que he redactado el trabajo “EVALUACIÓN DE ESTRÉS, CALIDAD DE VIDA, CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SENTIDO DEL CUIDADO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DEMENCIA” para la asignatura de Trabajo Fin de Grado en el curso académico 2016-2017 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes bibliográficas citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes indicadas, textualmente o conforme a su sentido.

En Salamanca, a 23 de mayo de 2017

Sara Jiménez García - Tizón

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero que mis palabras de agradecimiento sean para los cuidadores y cuidadoras que han participado en el estudio, sin ellos no hubiera sido posible. Por confiarme sus experiencias abiertamente, con sinceridad y confianza, por relatarme sus vidas y compartir conmigo sus recuerdos, mi enorme gratitud hacia ellos, que además de darme la oportunidad de llevar a cabo este trabajo me dieron una lección de vida de primera mano.

A las residencias para mayores de Salamanca que permitieron que realizase el estudio en las mismas, por la buena disposición y mejor trato que recibí por parte de los profesionales con los que mantuve contacto: Residencia Luisa y Nieves Fidalgo Morales, Residencia Asistida Provincial, Residencia Sociosanitaria Sauvia y Residencia Usera.

A mi tutora, la Dra. Cristina Jenaro Rio, por haberme orientado en el presente trabajo desde su inicio y facilitado a lo largo del mismo sus grandes conocimientos en este campo, por el incondicional apoyo y confianza depositados en mí.

En definitiva, a todos los que me han acompañado a lo largo de la realización de este trabajo, incluidos mis familiares y amigos.

A todos y cada uno de ellos, mi más sincero agradecimiento.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	VI
ABSTRACT	VII
I. INTRODUCCIÓN	1
1.1. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO	1
1.2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	2
1.2.1. LA DEMENCIA	2
1.2.2. EL CUIDADOR PRINCIPAL INFORMAL	4
1.2.3. ESTRÉS	10
1.2.4. CALIDAD DE VIDA	12
1.2.5. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR	16
1.2.6. EL SENTIDO DEL CUIDADO	18
1.3. OBJETIVOS	19
1.3.1. GENERAL	19
1.3.2. ESPECÍFICOS	19
1.4. HIPÓTESIS	20
II. MÉTODO	21
2.1. DISEÑO	21
2.2. PROCEDIMIENTO	21
2.3. INSTRUMENTOS	22
2.4. PARTICIPANTES	25
2.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS	26
III. RESULTADOS	27
IV. DISCUSIÓN	30
V. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA	36
VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
VII. ANEXOS	43
ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO	43
ANEXO 2: INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN EMPLEADO	44
ANEXO 3: CARTA DE PRESENTACIÓN PARA LOS CENTROS	48
ANEXO 4: COMENTARIOS FINALES DE LOS PARTICIPANTES	49
ANEXO 5: PLANTILLA DE DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS, Y TURNBULL, 2006)	51
ANEXO 6: TABLAS DE LOS CORRESPONDIENTES ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	52

ANEXO 7: TRABAJOS PRESENTADOS EN EL IV CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD Y ENVEJECIMIENTO & II CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD	59
--	----

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estado civil de los cuidadores.	26
Tabla 2. Correlaciones de Pearson entre variables de interés	52
Tabla 3. Correlaciones entre variables de interés y edad	53
Tabla 4. Contrastes multivariados(c). Significación de las diferencias en función del parentesco.....	53
Tabla 5. Estadísticos Descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en función del parentesco.....	53
Tabla 6. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en DIFROL, en función del parentesco	54
Tabla 7. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en DIFCOND, en función del parentesco	55
Tabla 8. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Interacción Familiar (Satisfacción), en función del parentesco.....	55
Tabla 9. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Bienestar Físico y Material (Satisfacción), en función del parentesco	55
Tabla 10. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Pérdida e Indefensión en función del parentesco	56
Tabla 11. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Sentido Último, en función del parentesco.....	56
Tabla 12. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en totcalvi, en función del parentesco	56
Tabla 13. Contrastes multivariados(c). Significación de las diferencias en función del tiempo de cuidado	57
Tabla 14. Contrastes multivariados(c). Significación de las diferencias en función del tipo de residencia casa o residencia.....	57
Tabla 15. Estadísticos Descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en función del tipo de residencia	57
Tabla 16. Correlaciones entre las variables de interés y el número de ayudas recibidas	58

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Sistema de cuidados prestados a personas dependientes en España. 5
--

RESUMEN

El presente trabajo pretende evaluar estrés, calidad de vida, calidad de vida familiar y sentido del cuidado en cuidadores principales de personas con demencia. Para ello, se ha empleado una muestra de 66 cuidadores principales informales (22,7% mujeres y 77,3% varones, con edad media de 60 años), cuyos familiares con demencia se encontraban en diversas residencias para mayores de la provincia de Salamanca (69 casos) y en el domicilio familiar (7 casos). La evaluación se ha llevado a cabo con el Parenting Stress Index-Short, el Cuestionario para evaluar el estrés parental y calidad de vida, la Escala de Calidad de Vida Familiar y la Finding Meaning Through Caregiving Scale. Los resultados obtenidos indicaron que el cuidado de una persona con demencia afecta negativamente a la calidad de vida del cuidador. El estrés se asoció con un deterioro significativo en la calidad de vida del cuidador, y esta última con la calidad de vida familiar. Los cuidadores que perciben mayor sentido del cuidado tienen mejor calidad de vida. Se encontraron diferencias significativas en función de la edad, el grado de parentesco, el número de ayudas prestadas al cuidador y el lugar de residencia del paciente, pero no en función del género del cuidador ni del tiempo de cuidado. Estos hallazgos avalan la importancia de prestar atención y ayuda a los cuidadores de personas con demencia para dotarles de herramientas para afrontar mejor su día a día.

Palabras Clave: cuidadores, demencia, evaluación, calidad de vida, sentido del cuidado.

ABSTRACT

The aim of this study was to evaluate stress, quality of life, family quality of life and meaning in caregiving in principal caregivers of people with dementia. For this purpose, a sample of 66 principal informal caregivers (22.7% women and 77.3% men, with an average age of 60 years) was studied. Their family members with dementia were living in different nursing homes in the province of Salamanca (69 cases) or in the family home (7 cases). The assessment was carried out with the Parenting Stress Index Short Form, a questionnaire for the assessment of parental stress and quality of life, the Family Quality of Life Scale, and the Finding Meaning Through Caregiving Scale. Our results show that caring for people with dementia negatively impacts the quality of life of the caregiver. Stress was associated with a significant impairment of the caregiver's quality of life, and the latter with the family quality of life. Caregivers with a stronger meaning in caregiving showed a better quality of life. Significant differences were found with regard to age, degree of kinship, number of supports provided to the caregiver and the patient's place of residence. However, there were no differences with regard to caregiver's gender and the length of caring time. These results endorse the relevance of paying attention and providing assistance to caregivers of patients with dementia to favor the reality they face in their daily life.

Keywords: caregivers, dementia, assessment, quality of life, meaning in caregiving.

I. INTRODUCCIÓN

1.1. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

El incremento de la esperanza de vida como consecuencia de una mejora en las condiciones de vida y salud en la población y la disminución de la mortalidad entre la población mayor, ha contribuido a que las demencias sean un problema de salud que afecta a un número elevado de personas en Europa occidental, así como en España. Dadas las características de esta condición, se hace necesario que las personas que lo padecen sean atendidas por otras, en su mayoría lo son por una única persona de su entorno que no recibe retribución económica al respecto, el cuidador principal informal.

Ellos dedican un elevado número de horas al cuidado de la persona con demencia, y conocen mejor que nadie las repercusiones que tiene este síndrome, no solo para el paciente, sino para la familia y sobre todo para ellos mismos, hasta tal punto de que su propia salud se ve deteriorada. Sin embargo, y pese a su enorme labor, los cuidadores principales informales cuentan con poco reconocimiento social.

La mayoría de cuidados y atención es prestada al propio paciente, dejando de lado a este cuidador que, en muchas ocasiones, se convierte en un enfermo secundario, llamado también paciente oculto. La recepción de ayuda de tipo sociosanitario o de entrenamiento o formación es escasa o parece insuficiente por tanto. Todo ello lo podemos ver reflejado en los comentarios de algunos de los participantes del presente estudio (véase el Anexo 4: “[...] *los familiares estamos abandonados*”, “*Cualquier ayuda externa es muy apreciada*”).

Con este trabajo pretendemos evaluar la realidad de los cuidadores principales informales, atendiendo a aspectos como el estrés, la calidad de vida, la calidad de vida familiar y el sentido de cuidado, para de esta manera contar con más evidencias que apoyen la necesidad de prestar una mayor atención a estas personas, y desarrollar en base a ello estrategias para mejorar su situación o incluso programas de prevención para favorecer que dicha situación no tenga tales repercusiones. Los/as psicólogos/as podemos

colaborar en gran medida y tenemos por tanto un arduo y apasionante trabajo, en mi opinión, por delante.

Además, ello no solo resultará beneficioso para el cuidador principal, sino también para su familia y el propio paciente, retrasando así la decisión de institucionalizarlo debido a que la estancia en el hogar se vuelva insoportable (*“Yo tengo que estar aquí con mi mujer porque allí (en el domicilio) no podíamos estar[...]”, “[...] porque en casa era insostenible”, “Esto no se puede llevar solo. Mi esposa lo es todo para mí y cuando no pude aguantar más en la casa vinimos aquí los dos [...]”*).

Así, debido a mi interés por difundir los hallazgos encontrados en el presente estudio, presenté los mismos en el *IV Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento & II Congreso Internacional de Investigación en Salud*, cuyos trabajos pueden observarse en el Anexo 7.

1.2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.2.1. La demencia

La demencia es un síndrome adquirido que afecta a las funciones cognitivas superiores y que interfiere significativamente con las actividades de la vida diaria de la persona; la conciencia no se ve afectada. Puede ser progresiva, estática o en remisión. Según Cacabelos (2001a):

La demencia debe entenderse como una entidad nosológica caracterizada por la desintegración global de las funciones superiores del sistema nervioso central (SNC). En ella convergen alteraciones cognitivas (memoria, inteligencia general, pensamiento abstracto y operativo, lenguaje, praxis, gnosia), conductuales (psicomotricidad consciente, emociones, conducta relacional, sueño, alimentación, personalidad, carácter) y funcionales (psicomotricidad inconsciente, marcha, capacidad de desenvolvimiento en la vida diaria). (p. 217)

De forma general y desde un punto de vista cronológico se pueden distinguir las siguientes fases: (1) *Deterioro cognitivo leve (DCL)*: existe una alteración cognitiva, pero se preservan las actividades de la vida cotidiana, es decir, no

se cumplen los criterios para el diagnóstico de la demencia. Entre un 10-12% de los casos de DCL evolucionan a demencia; sin embargo, no todos lo hacen y tampoco todos los que evolucionan presentan este cuadro (Ruiz y Blesa, 2001). (2) *Demencia leve*: aparecen dificultades en cuanto a las actividades instrumentales cotidianas (American Psychiatric Association [APA], 2014). Existe una tendencia al olvido, desorientación temporal y espacial (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016). (3) *Demencia moderada*: aparecen dificultades en relación a las actividades básicas cotidianas (APA, 2014). Los síntomas se hacen más evidentes por tanto, de tal manera que olvidan los acontecimientos recientes y los nombres de las personas, la desorientación espacial se amplía incluso en su propio hogar, aparecen dificultades en la comunicación, y problemas comportamentales (OMS, 2016). (4) *Demencia grave*: la persona es totalmente dependiente (APA, 2014), ya que permanece desubicada en el tiempo y en el espacio, tiene dificultades para reconocer a sus familiares y amigos, el lenguaje puede llegar a desaparecer, aparecen dificultades para caminar y los problemas comportamentales se agravan (OMS, 2016). La demencia puede aparecer como consecuencia de múltiples causas etiológicas, y en ocasiones, son múltiples los factores responsables de su aparición.

Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2014), en los últimos años se ha producido un descenso de la mortalidad entre las personas de 70-80 años como consecuencia de una mejora sustancial de las condiciones de vida y salud de la población, resultando de ello un gran incremento en la esperanza de vida (en el año 1900 esta era de 34,8 años, siendo en el año 2014 de 82,3 años). Así, se ha producido una prolongación de la etapa final del ciclo vital y se estima que el 20% de la población supera los 80 años y el 17% supera los 85. En consecuencia el envejecimiento supone grandes retos, pues ello implica la existencia de un mayor número de enfermedades crónicas, degenerativas e incapacitantes, como es la demencia.

En el mundo existen unos 47,5 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de casos nuevos. En 2030 se prevé que el número de personas con demencia ascienda a 75, 6 millones y a

135,5 millones en 2050 (OMS, 2016). En España, según el informe “Health at a Glance 2013” de la OECD (2013), el 6,3% de la población mayor de 60 años sufre algún grado de demencia, situándose España en el tercer país con mayor prevalencia de este síndrome.

La prevalencia de la demencia se duplica cada cinco años, aproximadamente, a partir de los 65 años (Jorm, Korten, y Henderson, 1987) (citado en Nitrini y Dozzi, 2012). Así, sus tasas alcanzarían el 22% en varones y el 30% en mujeres mayores de 85 años (citado en Prieto, Eimil, López y Llanero, 2011). Sin embargo, resulta ser una entidad infradiagnosticada por los servicios médicos, tanto en España como en el mundo (Contador, Fernández, Ramos, Tapias y Bermejo, 2010). Hoy en día solo podemos afirmar verdaderamente su diagnóstico postmortem. El analfabetismo y bajos niveles de educación suponen un factor de riesgo (Nitrini y Dozzi, 2012), no obstante, el principal factor de riesgo es la edad, teniendo las mujeres más riesgo con respecto a los hombres. Tener antecedentes familiares de primer grado también incrementa el riesgo de padecer demencia (Perea, Ladera y Echeandía, 2015). La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, representando entre un 60 y un 70% de los casos (OMS, 2016). Seguida por la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal.

1.2.2. El cuidador principal informal

1.2.2.1. Concepto y perfil del cuidador

Existen dos tipos de cuidados a las personas en situación de dependencia según el vínculo que relaciona a esta persona con su cuidador: el cuidado informal y el cuidado formal. El cuidado informal es aquel que desempeñan los familiares, amigos u otras personas a aquellas en situación de dependencia sin recibir una retribución económica por ello (Wright, 1983) (Citado en Mateo et al., 2000). Se realiza con cierta permanencia, duración y compromiso, y ofrece apoyo material o instrumental, informativo o estratégico y emocional. En contraposición, el cuidado formal es el cuidado ofertado por un profesional de forma especializada, recibiendo una

retribución económica por ello, y pudiendo desempeñarse desde instituciones públicas o privadas o ser contratado por las familias en el hogar.

En España, el sistema informal de salud es la principal fuente de cuidados de personas dependientes (véase Figura 1), garantizando el 88% del tiempo de cuidado que demandan estas personas, siendo tan solo un 12% el que es dispensado por el sistema sanitario formal (Duran, 1991) (citado en Mateo et al., 2000). La mayoría de las personas dependientes, entre ellas las personas que sufren demencia, viven en sus hogares, y el cuidado informal que reciben suele ser desempeñado mayormente por sus familiares. No obstante, la mayor parte de esta responsabilidad la suele asumir una sola persona, el cuidador principal informal (CPI) (también denominado cuidador principal, familiar, informal o crucial (Roca et al., 2000)) definido como “la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello” (Badia, Lara y Roset, 2004, p.171). Mateo et al. (2000) así lo evidencian, encontrando que en el 55,6% de los hogares la mayor parte de los cuidados los ofrece una sola persona (el CPI) sin recibir ningún tipo de ayuda. En un 30,6% este cuidador cuenta con ayuda de otros miembros de la familia, cuidadores secundarios. Y en el 14% los cuidados son de tipo informal y formal.



Fuente: Mateo et al. (2000)

Figura 1. Sistema de cuidados prestados a personas dependientes en España.

Roca y Blanco (2007), afirman que incluso cuando la persona con demencia ingresa en una institución el CPI sigue manteniendo ese rol cercano a la persona y desempeña una labor de interlocutor de ella con el sistema formal de cuidados. Este proceso de separación al institucionalizar al familiar en una residencia es difícil y similar a un proceso de crisis, el cual comienza con un punto de inflexión, pasando por una fase de afrontamiento y adaptación. En un primer momento los cuidadores se sienten desprevenidos y solos, pues les supone el tener que ajustarse a un nuevo y diferente papel de cuidado y a un cambio en las relaciones, de tal manera que experimentan sentimientos de pérdida, fracaso, culpa y vergüenza, así como una preocupación constante. Aunque también experimentan sentimientos de alivio, ya que su carga se ve disminuida, esta no cesa puesto que siguen queriendo estar involucrados en la atención y cuidado de sus familiares en la residencia, queriendo participar en la toma de decisiones. Permanecen conectados entonces a la persona con demencia a pesar de la separación. La adaptación a esta nueva situación puede verse facilitada si son reconocidos como socios en el cuidado del familiar y se propicia la existencia de un ambiente acogedor, favoreciendo una buena interacción con el personal y estableciendo relaciones significativas y de confianza con el mismo. Todo ello resultará tranquilizador y les permitirá experimentar una menor angustia (Graneheim, Johansson y Lindgren, 2014; Johansson, Ruzin, Graneheim y Lindgren, 2014).

Los estudios muestran que el perfil de los cuidadores principales informales de personas con demencia suele ser el de una mujer con una edad media de 53 años, ama de casa y familiar cercano a la persona afectada. Suele tener estudios primarios y su estado civil es de casado (Grueso, 2012; Badia, Lara y Roset, 2004; Pérez, 2006; Roca y Blanco, 2007). En cuanto al grado de parentesco entre el cuidador y la persona con demencia, destacan las hijas, seguidas de las esposas, nueras y nietas, quedando en último lugar las sobrinas, hermanas u otro lazo de unión (Pérez, 2006; Rocal et al., 2000; Millán, Gandoy, Cambeiro, Antelo y Mayán, 1998; Wyatt-Brown, 2015). En la mayoría de los casos el cuidador convive permanentemente con la persona con demencia en el mismo hogar (Mateo et al., 2000; Roca y Blanco, 2007).

Los datos recogidos en el IMSERSO (2014) también apoyan este perfil pero, se hace hincapié en que el principal cuidador de las personas con demencia de entre 65 y 79 años es la pareja (42%) seguida de las hijas (28%). Y es a partir de los 80 años de la persona con demencia cuando las hijas pasan a ser el cuidador principal (46%) con respecto a la pareja (12%). Además, la pareja sería el cuidador principal en un 63% de los casos cuando la persona con demencia resulta ser un hombre de 65 a 79 años, quedando en el 21% cuando es una mujer.

1.2.2.2. Sobrecarga o síndrome de Burnout

El cuidado de una persona que padece demencia se relaciona con un deterioro de la salud física y psíquica del cuidador principal informal, así como la afectación de otros aspectos de su vida, con el consiguiente riesgo de que esta persona se convierta en un enfermo secundario. Se ha diferenciado entre carga objetiva y subjetiva (Grad y Sainsbury, 1963, citado en Grueso, 2012; Roca y Blanco, 2007). La carga objetiva está relacionada con las variables de la persona dependiente y las características que requieren los cuidados, el tiempo de dedicación, la carga física y las situaciones estresantes. La carga subjetiva se relaciona con la manera en que el cuidador percibe la situación, tiene que ver por tanto con las actitudes y emociones que se derivan del cuidado (Artaso et al., 2003; Ramírez, Russel y López, 2008). También se define la carga percibida como la resultante de la interpretación que el cuidador hace ante los estresores que se derivan del cuidado, que puede desembocar en un mejor o peor ajuste, en función de lo negativo de dicha interpretación y de sus habilidades y actitudes (Muela, Torres y Peláez, 2001).

Así, se define la sobrecarga como el conjunto de problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales o económicos que pueden aparecer en los cuidadores (Gómez y González, 2004; Gómez, Ruiz, Martín, San Jorge y Letona, 1999) (citado en Roca y Blanco, 2007). Este concepto también se ha denominado Síndrome de Burnout o Síndrome del cuidador. Pines et al. (1981) definen este síndrome como un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por la implicación del cuidador en situaciones que le afectan

emocionalmente durante largos periodos de tiempo (citado en Grueso, 2012). Asimismo, Maslach y Jackson (1984) lo definen como un síndrome tridimensional, en el que existe agotamiento emocional (sensaciones de sobreesfuerzo físico y hastío emocional), despersonalización (desarrollo de actitudes y respuestas cínicas) y baja realización personal (Grueso, 2012; Peinado y Garces De los Fayos, 1998).

Peinado y Garces De los Fayos (1998) definen tres categorías como predictores de sobrecarga o síndrome de Burnout o del cuidador en los cuidadores principales de personas con demencia: (1) *Predictores intrapersonales del cuidador*: hacen referencia a su personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes; como serían la indefensión aprendida, el interés social, la personalidad resistente, el sexo, las demandas emocionales, las estrategias de afrontamiento inadecuadas, la autoeficacia, el patrón de personalidad tipo A (caracterizado por la competitividad, agresividad, ambición, impaciencia e hiperresponsabilidad), el autoconcepto, las expectativas personales, etc. (2) *Contexto familiar*: se refiere a las variables relacionadas con la familia, como son una negativa dinámica de trabajo, ubicación profesional e inadecuación, exigencias de la situación, interacción cuidador-enfermo, participación en la toma de decisiones, recompensas, apoyo familiar, relaciones con los familiares, rigidez familiar, estresores económicos, satisfacción y adicción al trabajo. (3) *Contexto ambiental*: relacionado con las variables de apoyo social, relaciones interpersonales, comunicación, actitudes de otros familiares y amigos, satisfacción vital, exigencias vitales, problemas familiares y recursos de afrontamiento familiar.

Según Roca y Blanco (2007) los cuatro factores de mayor relevancia relacionados con el nivel de sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia son la gravedad de la demencia y factores asociados, el tipo de relación entre cuidador y paciente, los mecanismos de afrontamiento usados por el cuidador y la utilidad de los recursos sociales. Además de estos factores, Esandi y Canga-Armayor (2011) consideran relevantes otras características como el modo en que el familiar asume el rol de cuidador, la

edad y el sexo, el tiempo como cuidador, la situación económica, y la disponibilidad de recursos de ayuda y soporte. También se ha encontrado una relación entre el núcleo de población y el nivel de sobrecarga (Unidad de Deterioro Cognitivo - Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, 2015).

En última instancia, los niveles elevados de sobrecarga en el cuidador principal informal se asocian a un aumento de la tasa de institucionalización de la persona con demencia, ya que contribuyen a la aparición de problemas físicos y mentales en el cuidador, que repercutirán en una menor calidad tanto del cuidado al paciente como de vida en el cuidador y en la necesidad de ingresar al paciente por tanto (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2003; Roca et al., 2000).

Es relevante entonces destacar los llamados servicios de respiro, los cuales sirven para facilitar la tarea de los cuidadores principales informales para que puedan disponer, de forma programada, de tiempo libre para su descanso y/o actividades lúdicas, sociales, etc. contribuyendo así a disminuir la sobrecarga. Ello cuenta con múltiples evidencias, de las que destacamos las siguientes. Schüz et al. (2015), afirman que el deterioro de la salud mental (depresión, ansiedad y menor satisfacción con la vida) que sufren los cuidadores se debe, al menos en parte, a la reducción de las actividades de ocio que experimentan, demostrando que ser miembro de grupos de autoayuda y afiliación (como clubes deportivos, de música, grupos religiosos, culturales o de danza) supone un factor protector contra tales efectos negativos, disminuyendo sobre todo los síntomas de ansiedad. En los grupos de autoayuda el cuidador podría experimentar apoyo social (López-Hartmann, Wens, Verhoeven, y Remmen, 2012, citado en Schüz et al. (2015)) y compartir su experiencia en cuanto al cuidado de la persona con demencia con otros cuidadores que se encuentran también en la misma situación. Chien et al., (2011) (citado en Nay et al., (2015)) sostienen que los grupos de apoyo producen efectos significativos positivos sobre el bienestar del cuidador, contribuyendo a disminuir la depresión y la carga, e incrementando su vida social. Estos resultados apoyan el modelo de ocio de la salud (Coleman e Iso-Ahola, 1993, citado en Schüz et al. (2015)), que propone que las actividades

de ocio son satisfactorias y ejercen una influencia importante en la salud del cuidador.

Karasik (2013), afirma que aunque el cuidado de una persona con demencia es un proceso desafiante, esta experiencia puede mejorarse cambiando la perspectiva y el enfoque del cuidador. La carga experimentada no es necesariamente resultado del estado en el que se encuentra el cuidador, sino de cómo este percibe e interpreta la situación (Campbell et al., 2008, citado en Gibbons et al., 2014; Williams, Morrison y Robinson, 2014).

1.2.3. Estrés

Hans Selye en 1936 define el estrés como un conjunto coordinado de reacciones ante cualquier forma de estímulo nocivo, y entre ellas las amenazas psicológicas. Harold G. Wolff, en los años 50, lo define como el estado dinámico que se desencadena en la persona como resultado de la interacción entre organismo y los estímulos que lo perjudican. Y Lazarus y Folkman (1984) sostienen que el estrés es una relación particular entre la persona y el entorno que es evaluado por esta como amenazante o desbordante en relación a sus recursos y que pone en peligro su bienestar (citado en Zambrano, 2013).

El cuidado de una persona con demencia implica un alto nivel de costos (Gustavsson et al., 2011; López et al., 2004, citado en Contador, Fernández, Palenzuela, Miguéis y Ramos, 2012) que se asocia a un aumento de la vulnerabilidad de los cuidadores principales informales al estrés; experimentan por tanto, tal y como afirman Elvish, Lever, Johnstone, Cawley y Keady (2013) niveles significativos de estrés en su rol cotidiano.

De acuerdo al modelo de estrés adaptado al cuidado (Haley et al., 1987; Knight et al., 2000) para entender el malestar psicológico y físico que sufren los cuidadores se debe considerar el estrés como un proceso en el que intervienen los factores contextuales (sociodemográficos, personales y culturales), los estresores (grado de deterioro del paciente, problemas comportamentales, etc.) y los recursos del cuidador (valoración que hace de

los estresores y estrategias de afrontamiento que emplea) en la existencia de resultados o consecuencias más o menos negativas para ellos en relación al cuidado del paciente (citado en Losada, Márquez, Peñacoba, Gallagher y Knight, 2007).

Por ello este es un tema de especial atención clínica y psicosocial, porque además de afectar a la salud de los cuidadores (disminuyendo por tanto su calidad de vida), aumentando su riesgo de mortalidad (Schulz y Beach, 1999) también reduce la calidad del cuidado y acelera la institucionalización del paciente (Gaugler, Kane, Kane, Clay y Amp; Newcomer, 2003; Ory, Yee, Tennstedt, y Shulz, 2000) (citado en Contador et al., 2012). De ahí la importancia en identificar los factores de vulnerabilidad al estrés en los cuidadores principales informales.

Así, según, Contador et al. (2015) los cuidadores que poseen recursos psicológicos positivos como el optimismo (convicción de poder ejercer control - componente de autoeficacia - en un entorno percibido como controlable - componente de contingencia, que apoya las expectativas de logro de metas - éxito o componente de resultados -) y el locus de control interno (creencia personal de que lo que sucede será el resultado de las propias acciones) tienen más facilidad para manejar el estrés y sus efectos negativos.

Contador et al. (2012) encontraron que los cuidadores que poseían altas expectativas de autoeficacia y de contingencia eran menos vulnerables al estrés. Zarit, (2012) también hace referencia a que altas expectativas de autoeficacia y de éxito pueden conducir a una experiencia de cuidado más positiva y a menores niveles de estrés, y que incrementar los sentimientos de control en el cuidador tiene efectos beneficiosos tanto para él como para el paciente. En consecuencia, estos factores, que podríamos denominar de protección en los cuidadores, posibilitan un mayor bienestar en ellos prolongando de esta forma el cuidado de la persona con demencia en el domicilio, con el consiguiente retraso en el uso de los servicios comunitarios. En contraposición, se puede afirmar que bajos niveles de optimismo, un locus de control externo, y bajas expectativas de autoeficacia y de contingencia en los cuidadores informales les hace más vulnerables al estrés, aumentando su

sobrecarga y afectando a su salud, deteriorando su calidad de vida en definitiva, lo que finalmente se asocia con la decisión de institucionalizar al paciente.

Schüz et al. (2015) hallaron que el estrés que sufren los cuidadores se debe, al menos en parte, a la reducción de las actividades de ocio, lo cual es apoyado por estudios que demuestran que la satisfacción del ocio afecta a la salud mental-depresión (Mausbach et al., 2012a), ansiedad (Raj, Manigandan, y Jacob, 2006), y satisfacción con la vida (Arango-Lasprilla et al., 2010) (citado en Schüz et al., 2015).

1.2.4. Calidad de Vida

Schalock y Verdugo (2007) definen la calidad de vida como “un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales (...)” (p.446). Consideran que tiene componentes subjetivos y objetivos, y que las dimensiones de las que consta son las siguientes (Schalock y Verdugo, 2002, 2012a): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (citado en Verdugo y Schalock, 2013). Ardila (2003) afirma:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación objetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida (p.163).

El impacto que tiene la labor de cuidado de una persona con demencia repercute sobre el bienestar físico, psicológico, social y económico del cuidador principal informal, viéndose por tanto deteriorada su calidad de vida. Badia, Lara y Roset (2004) afirman que los cuidadores principales informales presentan una calidad de vida relacionada con la salud peor que la

de la población general. Estos autores también sostienen que existe una estrecha relación entre la calidad de vida del cuidador y la carga percibida, deteriorándose aquella a medida que aumenta la carga percibida. Abdollahpour, Nedjat, Salimi, Noroozian y Majdzadeh (2015), encontraron también que la carga del cuidador era el mayor predictor en cuanto al deterioro de su calidad de vida.

Takai, Takahashi, Iwamitsu, Oishi y Miyaoka (2011), trataron de estudiar los factores asociados con la disminución de la calidad de vida de los cuidadores de personas con demencia, encontrando que aunque esta se correlaciona significativamente con aspectos objetivos del síndrome (como su gravedad o los síntomas neuropsiquiátricos que presentan los pacientes) lo hace en mayor medida con las experiencias subjetivas de los propios cuidadores, de tal manera que la existencia en ellos de síntomas depresivos, burnout y agotamiento por el estrés se relacionan con el deterioro de su calidad de vida.

Asimismo, Moreno et al (2015) encontraron que existe una relación significativa entre la salud mental de los cuidadores y la calidad de vida relacionada con la salud, en el sentido de que mayores niveles de satisfacción con la vida y menores síntomas de depresión se relacionaban con una mayor calidad de vida y por tanto con una mejor salud en general; además estos autores afirman que la autoevaluación de la salud es un predictor significativo de la institucionalización temprana del paciente, hallando que en un periodo de tres años, aquellos cuidadores que experimentaban una mala salud subjetiva eran más propensos a institucionalizar a la persona con demencia tempranamente.

Biurru (2001) describe al cuidador principal como el paciente oculto (hidden patients) (citado en Roca y Blanco, 2007). Y es que estos cuidadores introducen un gran número de cambios en su estilo de vida, dedicándoles un número elevado de horas al cuidado de la persona con demencia (Badia, Lara y Roset (2004) también ponen de manifiesto el elevado tiempo de dedicación de los cuidadores principales informales), que les repercute en su salud y en definitiva en disponer de un menor tiempo para ellos mismos (citado en

García-Alberca, Lara y Berthier, 2010). También consumen mayor cantidad de psicofármacos (ansiolíticos y antidepresivos) y analgésicos que la población general (citado en García-Alberca, Lara y Berthier, 2010) (Hébert et al., 1999; Ashi et al., 1995) (citado en Roca y Blanco, 2007) (Sánchez, 2004) (citado en Grueso, 2012).

Badia, Lara y Roset (2004) evidencian que los cuidadores principales informales presentan más problemas en las dimensiones de movilidad, actividades cotidianas, dolor o malestar y ansiedad o depresión que la población general. Roca et al. (2000) afirman que las necesidades que aparecen más alteradas en ellos son el sueño y descanso, el desarrollo personal, la economía, el trabajo, la distribución del tiempo, la vida familiar y la recreación. La elevada existencia de problemas de salud entre ellos se refleja por tanto también en su calidad de vida: los cuidadores principales informales presentan una calidad de vida relacionada con la salud peor que la población general (Badia, Lara y Roset, 2004), lo cual se pone de manifiesto por el hecho de que cuidadores antes de desempeñar la labor de cuidado no presentan ningún problema de salud (Roca et al., 2000). Sin embargo, y a pesar de todo ello hacen un menor uso de los servicios sanitarios en comparación al resto de la población (Díez, Redondo, Arroniz, Giacchi, Zabal y Salaberri, 1995) (citado en Roca y Blanco, 2007). Trapp et al., (2015) sostienen que las fortalezas personales, tales como la resiliencia, el optimismo y el sentido de coherencia, poseen una asociación positiva y significativa con la calidad de vida relacionada con la salud mental, pero no con la física.

El Síndrome del Cuidador Principal definido en puntos anteriores se caracteriza por tres tipos de alteraciones: físicas, psicológicas y socio-familiares (Sánchez, 2004) (citado en Grueso, 2012). En múltiples trabajos de revisión se evidencian las siguientes (Gueso, 2012; Roca y Blanco, 2007; García-Alberca, Lara y Berthier, 2010; Mateo et al., 2000; Wyatt-Brown, 2015). En cuanto a las *alteraciones físicas* que sufren los cuidadores se encuentran síntomas específicos como astenia (Pérez, 2014), cefaleas y un malestar general. Padecen alteraciones músculo-esqueléticas, osteo-

articulares y cardiovasculares. Tienen mayor predisposición a patologías somáticas y son más propensos a desarrollar procesos víricos o dermatológicos, como consecuencia de un deterioro del sistema inmune a causa del estrés.

Entre las *alteraciones psicológicas* presentan una hiperfocalización de la atención y los intereses personales del enfermo, vivencia intensa de presión del tiempo, baja autoestima, que en muchos casos lleva a una distorsión del propio sentido de la identidad personal, sentimientos de culpabilidad por no atender o no poder atender al familiar o al resto de los miembros de la familia como consecuencia, preocupación, nerviosismo, dificultad de concentración/memoria, irritabilidad, y disminución o aumento del apetito. Experimentan reacciones de duelo ante las constantes pérdidas que supone el proceso del síndrome demencial (pérdida de las características premórbidas de su familiar, de la posibilidad de comunicación con él, del rol que desempeñaba dentro de la familia, de su reconocimiento como familiar y finalmente la pérdida definitiva, que es el fallecimiento), asimismo desarrollan temor ante el hecho de poder heredarlo. Presentan problemas de sueño, tales como hipersomnia diurna, insomnio, alteraciones del ciclo sueño-vigilia, etc. Y, por último, sus tasas de diagnósticos psiquiátricos, especialmente de ansiedad y depresión, son sistemáticamente mayores que en la población general. En cuanto a la ansiedad, si no se produce una respuesta adecuada a la misma, se acaba convirtiendo en patológica, produciéndose somatizaciones como palpitaciones, mareos, diarrea, náuseas, vómitos, estreñimiento, sofocos, etc.

En relación a las *alteraciones socio-familiares* pueden existir repercusiones a nivel laboral, como absentismo, un bajo rendimiento o conflictos entre los compañeros, teniendo de esta manera una mayor tendencia a perder su trabajo. Muchos de ellos se ven obligados a solicitar una reducción de la jornada laboral o abandonar su trabajo directamente. Suelen aparecer dificultades a nivel económico como consecuencia de menores ingresos y más gastos debido al cuidado (aseo, fármacos, alimentación, etc.), adaptación a la vivienda, etc. Existe una significativa reducción de la vida

social del cuidador, debido a la pérdida de las relaciones sociales y tiempo de ocio, con el consecuente aislamiento social, menor tiempo libre, etc. además de problemas legales, responsables de la toma de decisiones. Por último suelen desencadenarse conflictos familiares por el reparto de las tareas, las decisiones, los gastos, etc. así como conflictos también entre el cuidador y la persona dependiente.

En base a lo anteriormente expuesto, se hace evidente el hecho de que el bienestar del cuidador principal informal tiene una repercusión también en el paciente. Y es que en la medida en que el cuidador disponga de una buena salud física y mental podrá llevar a cabo un mejor cuidado a la persona con demencia, puesto que no existirá esa sobrecarga y gozará de mejor calidad de vida. Esto, a su vez, tiene un efecto secundario, que es el retraso de la institucionalización del paciente (Roca et al., 2000; Roca y Blanco, 2007; Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Trapp et al., 2015). Por tanto, resulta de especial importancia la atención y apoyo a los cuidadores, en lugar de a la persona con demencia únicamente (Chappell, Dujela y Smith, 2015).

1.2.5. Calidad de Vida Familiar

La calidad de vida familiar se define como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Park y cols., 2003; Turnbull, 2003). Zuna, Summers, et al. (2009) la consideran “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (citado en Verdugo, Rodríguez y Sanz, 2012).

Aunque el cuidado informal de una persona con demencia tiene un gran impacto negativo, como hemos visto, en el cuidador principal informal, no solamente repercute sobre este, sino que también afecta a la unidad familiar. El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de los integrantes produce modificaciones en los otros, y en consecuencia, en toda la familia. Así, cuando un miembro recibe el diagnóstico de demencia, la estructura y la dinámica de la familia se ven

alteradas. Esta alteración se manifiesta en la redistribución de los roles familiares y de las tareas y en la modificación de expectativas y metas tanto a corto como a largo plazo (citado en Esandi y Canga (2011). También se manifiesta en el aprendizaje en la resolución de problemas a lo largo del proceso, además de que puede llevar a la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas. Desembocando por tanto en una reorganización de la vida familiar cotidiana.

Esandi y Canga (2011) afirman asimismo que además del cuidador principal informal, la familia también experimenta una angustia permanente derivada de presenciar el deterioro de su familiar con demencia. En consecuencia pueden aparecer problemas en la relación familiar, produciéndose un deterioro de las mismas o viéndose afectadas negativamente tras el diagnóstico. Esto puede retardar o frenar planes o proyectos de futuro básicos para el desarrollo de la familia (Roca y Blanco, 2007).

Cuando la distribución del cuidado entre los miembros no es equilibrada, provoca un resentimiento en el cuidador principal, que lo percibe como injusto. También, si existen dificultades previas al diagnóstico en la familia, estas emergen generando conflicto. Con frecuencia, el futuro incierto del paciente y la decisión de institucionalizarle también son temas que generan conflicto (citado en Esandi y Canga, 2011). En consecuencia, la calidad de vida familiar suele verse deteriorada cuando uno de los familiares recibe el diagnóstico de demencia.

Por su parte, la existencia de apoyo familiar es una variable que influye positivamente tanto en el cuidador principal informal como en el paciente con demencia, puesto que en la medida en que el cuidador principal se perciba apoyado por su familia experimentará una menor sobrecarga, lo que repercutirá en un mejor cuidado al enfermo. Ostwald y cols. (2003) afirman que “incluir a la familia en su totalidad en un programa educativo, combinando información y entrenamiento para el manejo del comportamiento, así como prestar atención a la cohesión familiar existente, tiene efectos positivos en los cuidadores y en los pacientes” (p.60). Por otro lado, se ha evidenciado que el apoyo emocional es el que más protege del

estrés al cuidador, presentando entonces un menor riesgo de padecer depresión. También, un mayor apoyo percibido hace que disminuya el efecto de los estresores. Así, la desconexión del cuidado, favorecida por el apoyo de la familia, es la estrategia de afrontamiento que mejor evita la sobrecarga del cuidador (Artaso, et al., 2003; García-Alberca, et al., 2012; Losada, Montorio, Knight, Márquez y Izal, 2006; Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004; Montorio, 2007) (citado en Grueso, 2012). De tal manera que, la ausencia de apoyo familiar conduciría a todo lo contrario, y en consecuencia favorecería la decisión de ingresar al paciente en una institución. Así pues, el apoyo familiar constituye el principal predictor del mantenimiento de la persona con demencia en el domicilio y de la demora o evitación de su institucionalización (Alonso et al., 2004).

1.2.6. El Sentido del Cuidado

El proceso de cuidado de una persona con demencia no sólo acarrea consecuencias negativas, sino que también puede tener aspectos positivos y resultar una experiencia satisfactoria para el cuidador. De forma que puede ser considerado también como una actividad enriquecedora, puesto que es una muestra de relación filial o parentesco y una expresión de solidaridad con un elevado feedback emocional (Roca y Blanco, 2007), además de reforzar los vínculos existentes. También en ocasiones, los cuidadores descubren que tienen cualidades de las que hasta entonces no eran conscientes, al igual que manifiestan haber experimentado un crecimiento personal (Zarit, 2012). En los esposos se demuestra que el cuidado de la esposa con enfermedad de Alzheimer intensifica su compromiso con el matrimonio e incrementa los sentimientos de felicidad y amor. Esto sucede cuando el cuidado supone luchar por una persona a la que se quiere y por la que se desea expresar cariño e interés (Fernández y Gual, 2005).

La reevaluación de los eventos vitales compartidos con la persona con demencia a lo largo de la vida en términos positivos resulta ser una buena estrategia para desarrollar emociones positivas. Este proceso de reevaluación puede implicar creencias espirituales o religiosas, y permite encontrar un significado a ese esfuerzo realizado en el día a día por el cuidador (Folkman,

2012); se ha evidenciado por tanto que la exposición a factores de estrés, como puede ser el cuidado de una persona con demencia, activa la espiritualidad, lo cual puede mediar sobre las emociones positivas y contribuir en definitiva a encontrar un sentido al cuidado (citado en Zarit, 2012). Mirar el lado positivo de la experiencia de cuidado y el empleo del humor también han resultado ser estrategias útiles (Williams, Morrison y Robinson, 2014).

Márquez-González, López, Romero-Moreno y Losada (2012), sostienen que las variables de religiosidad y espiritualidad parecen estar relacionadas con la ira, en el sentido de que pueden funcionar como un factor mediador para canalizar o aliviar esta; asimismo proporcionan un mayor apoyo social y contribuyen a que el cuidador encuentre significado a las experiencias estresantes del cuidado.

Por todo ello y, según Montenko (1989), el sentido del cuidado es uno de los factores más importantes para el bienestar del cuidador. Noonan y Tennstedt (1997) evidencian que encontrar un sentido al cuidado mejora los índices de depresión y autoestima de los cuidadores. Y Farran et al. (1991) también indican que puede ayudarles a mejorar la experiencia de cuidado y a permanecer más tiempo en el rol de cuidador. Por último, Fernández y Gual (2005) encuentran que en la medida en que los cuidadores refieren hallar un sentido en su tarea, su grado de sobrecarga y morbilidad psiquiátrica se reduce de forma significativa (ansiedad y depresión), es decir, presentan una mayor calidad de vida.

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. General

El objetivo general del estudio es el de evaluar el estrés, la calidad de vida, la calidad de vida familiar y el sentido del cuidado en los cuidadores principales de personas con demencia.

1.3.2. Específicos

Los objetivos específicos el estudio son los siguientes:

1. Identificar semejanzas y diferencias en función de las características del cuidador (edad, sexo, grado de parentesco con la persona cuidada, tiempo de cuidado)
2. Identificar semejanzas y diferencias en función de variables protectoras o de vulnerabilidad ante el estrés.
3. Identificar semejanzas y diferencias en función de si la persona cuidada reside en el domicilio o en una residencia.
4. Identificar semejanzas y diferencias en función de si el cuidador recibe o no ayuda en el cuidado.

1.4. HIPÓTESIS

La hipótesis principal que queremos contrastar en este estudio es la de que los cuidadores informales de personas con demencia presentarán un nivel significativo de estrés, un deterioro en su calidad de vida y calidad de vida familiar, y diferencias significativas en relación a la percepción del sentido del cuidado. Las hipótesis concretas que nos planteamos, conforme a las evidencias disponibles en estudios previos, son las siguientes:

1. Las tareas de cuidado afectarán negativamente a la calidad de vida experimentada
2. Existirá una asociación negativa y significativa entre el estrés y la calidad de vida.
3. Existirá una asociación positiva y significativa entre la calidad de vida y la calidad de vida familiar.
4. Existirá una asociación significativa entre la calidad de vida y el sentido del cuidado, que será positiva con las dimensiones formuladas positivamente y negativa con las dimensiones formuladas negativamente.
5. Existirán diferencias significativas en función del género del cuidador en el nivel de estrés, calidad de vida, calidad de vida familiar y sentido del cuidado.
 - a. Las mujeres experimentarán mayor nivel de estrés, menor calidad de vida y calidad de vida familiar, y menor percepción del sentido del cuidado

6. Existirán asociaciones significativas entre la edad del cuidador y las variables estrés (asociación positiva), calidad de vida (asociación negativa), calidad de vida familiar (asociación negativa) y sentido del cuidado (asociación positiva)
7. Existirán diferencias significativas en función del grado de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada.
8. Existirán diferencias significativas en función del tiempo de cuidado.
9. Existirán diferencias significativas en función de si la persona reside en el domicilio o en una residencia.
10. Existirán asociaciones significativas en función del número de ayuda que se recibe y o y las variables estrés (asociación negativa), calidad de vida (asociación positiva), calidad de vida familiar (asociación positiva)

II. MÉTODO

2.1. DISEÑO

Se trata de un estudio descriptivo-correlacional y de tipo ex-post facto.

2.2. PROCEDIMIENTO

Para realizar el estudio contactamos con diversas residencias para mayores de Salamanca (Residencia Asistida Provincial, Luisa y Nieves Fidalgo Morales, Sauvia, y Usera) para solicitar su consentimiento en cuanto a la realización del trabajo de campo y con cuidadores principales informales de los que, la persona con demencia residía en el domicilio. Este proceso comenzó en el mes de febrero y finalizó en el mes de marzo. En todos y cada uno de los primeros contactos con la residencias se expuso el tema del trabajo, objetivos, descripción de la muestra que se necesitaba, siendo el número de participantes ilimitado, y procedimiento a seguir, una vez habiéndose presentado la autora del trabajo debidamente. Asimismo se mostró el consentimiento informado y el instrumento de evaluación en las reuniones concertadas, acordando que se enviarían ambos documentos junto con la carta de presentación vía correo electrónico.

El contacto con los familiares de personas con demencia que residían en el hogar tuvo lugar a través de muestreo de bola de nieve, transmitiendo

tanto a compañeros de la Facultad de Psicología de Salamanca como a conocidos el tema del estudio y las características de los participantes que se necesitaban para él, solicitándoles en última instancia que se pusieran en contacto con la autora si conociesen a alguien que cumpliera tales características. Tras ponerse en contacto, se acordó con todos estos participantes tener una entrevista en su domicilio cuando mejor disponibilidad tuvieran. Una vez acordado, la autora del presente trabajo se desplazaba hasta el lugar y tenían, a solas, la entrevista, cumplimentando el instrumento de evaluación a lo largo de la misma. El periodo de tiempo en que se realizó fue también a lo largo del mes de Marzo. A medida que hemos ido recopilando los datos, éstos han sido introducidos en la base de datos creada junto a la tutora del presente estudio, hasta proceder finalmente a realizar los análisis pertinentes.

2.3. INSTRUMENTOS

Para evaluar el Estrés en los cuidadores se utilizó la versión española del Parenting Stress Index-Short (Escala de Estrés Parental - Forma Abreviada). Dicha escala consta de 36 ítems con una respuesta en una escala tipo Likert de 5 puntos, correspondiéndose las puntuaciones más elevadas a un mayor nivel de estrés. Según el autor original (Abidin, 1995), se distinguen tres factores: (1) Malestar Paterno, con un alfa de Cronbach de 0,87; (2) Interacción Disfuncional Padres-Hijo, cuyo alfa de Cronbach es de 0,80 y (3) Niño Difícil, con una consistencia interna de 0,85. Díaz et al. (2010) sostienen que la validación de Abidin (1995) de la presente escala se basó en una muestra de madres, en su mayor parte de raza blanca, casadas, y que tenían hijos menores de 4 años sin ningún tipo de problemas. En una validación posterior realizada por Díaz et al. (2010), los autores encuentran dos factores con adecuados niveles de consistencia interna: Estrés derivado del cuidado del niño ($\alpha=0,87$), compuesto fundamentalmente por los factores 2 y 3 previamente indicados, y un segundo factor denominado Malestar personal ($\alpha=0,91$) y que incluye básicamente los ítems del factor 1 propuesto por el autor original. Estudios más recientes realizados con la escala, aplicada a una muestra amplia de padres de hijos con discapacidad intelectual indican que la

escala tiende a medir niveles medios-altos de estrés y que la escala tiene una naturaleza unidimensional (Jenaro y Gutiérrez, 2013).

En cuanto a la Calidad de Vida, ha sido evaluada con un cuestionario elaborado para evaluar el estrés parental y la calidad de vida, desarrollado por Rodríguez Becerra y Jenaro (2016) para la valoración del impacto del TDAH en cuidadores. El cuestionario consta de 23 ítems y ha sido modificado en su formulación para el presente estudio, para evaluar la percepción de cuidadores. El análisis de la fiabilidad de la escala para el presente estudio ha ofrecido un alfa de Cronbach= 0,897, lo que avala su elevada consistencia interna.

La variable Calidad de Vida Familiar se evaluó por medio de la Escala de Calidad de Vida Familiar, la cual es una adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey desarrollada en el Beach Center on Disability (2003) de la Universidad de Kansas (EEUU). Su adaptación se realizó en el instituto Universitario de Integración de la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012). La escala se estructura en tres secciones, pero en el presente trabajo fue empleada la tercera: Información sobre Calidad de vida Familiar. Esta consta de 25 ítems, para todos los cuales se evalúan los niveles de importancia y satisfacción de calidad de vida familiar, por medio de una escala tipo lickert de 1 a 5. En el Anexo 5 puede observarse la plantilla de dimensiones.

Para evaluar la variable Sentido del Cuidado se ha empleado la escala *Finding Meaning Through Caregiving Scale*. Farran et al. desarrollaron en 1999 una escala para evaluar el sentido del cuidado Finding Meaning Through Caregiving Scale (FMTCS). Partieron de un estudio cualitativo en el que realizaron preguntas abiertas como, ¿Cuáles son los aspectos más agradables de la experiencia del cuidado? ¿Cómo describirías tu vida ahora mismo? ¿Qué cambios son los que más lamentas? ¿Qué es lo que te ayuda a seguir adelante o te aporta esperanza? ¿Qué es lo que más necesitas para continuar con el cuidado de tu familiar? ¿Cuáles son las cosas buenas que hay en tu vida? a 94 cuidadores familiares de Enfermos con Demencia. A partir de los resultados encontrados se identificaron seis temas, creando la primera versión de la

escala con 135 ítems, los cuales estaban medidos por una escala de tipo likert de 7 puntos. Más tarde los ítems fueron reducidos a 43, también medidos por una escala tipo likert pero de 5 puntos, desde, TA = Totalmente de Acuerdo, hasta TD = Totalmente en Desacuerdo. La puntuación total variaba entre 43 y 215 puntos, y cuanto más elevadas eran las puntuaciones más sentido del cuidado reflejan poseer los cuidadores. Los ítems de la escala se clasifican en 3 subescalas: (1) Pérdida/Impotencia (LP): 19 ítems que reflejan sentimientos de pérdida hacia el enfermo y hacia ellos mismos. Su puntuación varía entre 19 y 95 puntos, teniendo en cuenta que puntúa al revés (1=totalmente de acuerdo y 5= totalmente en desacuerdo). (2) Significado Provisional (PM): 19 ítems que puntúan entre 19 y 95 puntos. Describe cómo los cuidadores encuentran sentido a través del cuidado a su día a día. (3) Significado Último (UM): 5 ítems que hacen referencia a los aspectos religiosos o espirituales. Su puntuación oscila entre 5 y 25 puntos.

En 2007 fue validada y traducida al español por Fernández-Capo y cols., resultando en la Escala del Sentido del Cuidado (ESC), la cual varía ligeramente con respecto a la original, si bien muestra niveles de fiabilidad y validez igualmente adecuados. Este instrumento de evaluación se caracteriza por tener una comprensión fácil y ser bien aceptado por los cuidadores informales de personas con demencia, ya que fue desarrollado específicamente para aplicarlo a familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, y por tanto todos sus ítems se refieren a tal situación. Así, pueden comprender fácilmente el contenido de los ítems y realizar su cumplimentación en un corto periodo de tiempo (se estima que aproximadamente unos 15 minutos).

Las cuatro escalas fueron incluidas en un mismo documento para su aplicación progresiva en las entrevistas junto con una primera parte relativa a características sociodemográficas del participante (véase Anexo 2). El tiempo medio de aplicación de todo ello fue de aproximadamente una hora. En las entrevistas en que la autora del trabajo iba planteando las preguntas pertinentes para completar las escalas, en la mayoría de los casos los participantes realizaban comentarios además de dar una respuesta. Estos eran

escuchados activamente por ella, manteniendo de tal manera una conversación que finalmente servía como desahogo y autoreflexión para muchos de los participantes, lo cual puede verse reflejado en el contenido de los comentarios finales que muchos de ellos realizaban (véase Anexo 4).

2.4. PARTICIPANTES

Los participantes del presente estudio son cuidadores principales informales de personas que han recibido el diagnóstico de demencia. De éstos, 15 (22,7%) son hombres y 51 (77,3%) son mujeres. La muestra está compuesta por 66 participantes, de entre ellos 59 pertenecen diversas residencias para mayores de Salamanca, esto es, 31 a la residencia Luisa y Nieves Fidalgo Morales, 16 a la residencia sociosanitaria Sauvia, 7 a la Residencia Asistida Provincial, 5 la residencia Usera, y los 7 restantes son cuidadores principales informales de personas con demencia que residían en su hogar.

La edad media de los mismos era de 60 años y se encuentran por lo general casados (véase Tabla 1). El 34,8% poseía estudios universitarios/diplomatura, licenciatura o doctorado, el 25,8% había realizado el bachillerato o BUP o Formación profesional, el 15,2% tenía estudios secundarios/graduado escolar, el 19,7% estudios primarios/sin graduado escolar, y el 4,5% no poseía estudios. El 74,2% consideraba pertenecer a la población urbana y el 25,8% a la rural. En relación a la situación laboral, el 56,1% estaba en activo, el 25,8% era jubilado/a, el 12,1% amo/a de casa, y 6,1% se encontraba en paro.

El 9,1% llevaba siendo cuidador menos de un año, el 37,9% entre 3 y 5 años, el 15,2% entre 1 y 2 años, el 12,1% entre 6 y 9 años, el 12,1% entre 9 y 11 años y el 13,6% más de 11 años; afirmando el 6,1% que había tenido que dejar de trabajar para cuidar a su familiar y el 4,5% que había solicitado reducción de la jornada laboral para ello. El 51,5% dedicaba el total de los siete días de la semana al cuidado de su familiar, Siendo el porcentaje de dos horas al día el más elevado (37,9%).

En cuanto al grado de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada, 70,14% de las personas cuidadas eran padre/madre del cuidador, el 2,98% eran tío/a, el 16,41% esposo/a, el 4,47% suegro/a, el 2,98% hermano/a, y el 2,98% otros.

En relación a las personas cuidadas, eran mayoritariamente mujeres (41 mujeres y 25 varones), 32 padecían enfermedad de Alzheimer, 14 demencia senil, 8 demencia vascular, y tan solo una demencia frontotemporal; el resto de cuidadores desconocían el tipo de demencia que presentaba su familiar (17,91%). Los cuidadores alegaban en un 31,8% de los casos que algún otro familiar directo había presentado el mismo trastorno. Y el 75,8% respondieron que habían sido los propios familiares quienes habían detectado el problema, el 22,7% los profesionales de la salud y el 1,5% otros.

Tabla 1. Estado civil de los cuidadores.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Soltero/a	8	12,1	12,1
Casado/a	53	80,3	92,4
Viudo/a	4	6,1	98,5
Divorciado/a	1	1,5	100,0
Total	66	100,0	

2.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

El programa estadístico empleado para los análisis estadísticos ha sido el IBM SPSS Statistics 20. Se han empleado estadísticos descriptivos (frecuencias, promedios, dispersión, etc.). Para el contraste de hipótesis se han empleado correlaciones de Pearson para contrastar la relación entre dos variables continuas. De modo complementario se han empleado los análisis Manova para determinar posibles diferencias en las variables de interés en función de variables sociodemográficas y similares, para determinar si conjuntamente, es posible encontrar diferencias significativas. En caso afirmativo, los análisis multivariados se han complementado con análisis univariados (Anova) y con los correspondientes análisis post hoc (Duncan) en el caso de contar con más de dos grupos, con objeto de determinar qué grupo difiere significativamente.

III. RESULTADOS

En el presente estudio teníamos el objetivo de evaluar el estrés, la calidad de vida, la calidad de vida familiar y el sentido del cuidado en los cuidadores principales de personas con demencia. Para ello perseguíamos los objetivos específicos siguientes: (1) Identificar semejanzas y diferencias en función de las características del cuidador (edad, sexo, grado de parentesco con la persona cuidada, tiempo de cuidado) (2) Identificar semejanzas y diferencias en función de variables protectoras o de vulnerabilidad ante el estrés, (3) Identificar semejanzas y diferencias en función de si la persona cuidada reside en el domicilio o en una residencia, y (4) Identificar semejanzas y diferencias en función de si el cuidador recibe o no ayuda en el cuidado. Tales objetivos han sido resueltos. A continuación se presentan por tanto los resultados derivados del contraste de las hipótesis que fueron planteadas. En el Anexo 6 se pueden observar las correspondientes tablas.

Se cumple la primera hipótesis de nuestro estudio, la cual sostenía que las tareas de cuidado afectarían negativamente a la calidad de vida experimentada. Se encontró así que las áreas menos afectadas por las tareas de cuidado fueron la forma de conducir y la educación de los hijos, siendo en contraposición las más afectadas el bienestar psicológico, el estado de ánimo y emociones y la valoración global del cambio en la vida del cuidador desde que tiene a su familiar con demencia.

En respuesta a nuestra segunda hipótesis (véase la Tabla 2 del Anexo 6) se puede apreciar, efectivamente, cómo la variable calidad de vida correlaciona significativa y negativamente con el estrés considerado globalmente ($r=0,575$; $p<0,01$), así como en sus diferentes dimensiones.

En relación a la tercera hipótesis (véase la Tabla 2 del Anexo 6) se puede apreciar cómo la variable calidad de vida se asocia positiva y significativamente con tres de las cinco dimensiones de la calidad de vida familiar, las cuales son Interacción Familiar ($r=0,299$; $p<0,05$) y Recursos o Apoyos Relacionados con la Persona con discapacidad ($r=0,297$; $p<0,05$); no existiendo por tanto asociación con el resto de dimensiones que son Bienestar

Emocional ($r=0,161$), Papel de Padres ($r=0,082$) y Bienestar físico y Material ($r=0,223$).

En relación a la cuarta hipótesis, (véase la Tabla 2 del Anexo 6) existe una asociación negativa y significativa entre la calidad de vida y la dimensión formulada negativamente del sentido del cuidado Pérdida e Indefensión ($r=-0,594$; $p<0,01$), es decir, los cuidadores poseían una menor calidad de vida tanto en cuanto percibían un mayor sentimiento de pérdida e indefensión.

Los análisis multivariados [Lamba de Wilks= $0,798$; $F_{(13,52)}=1,012$; $p=0,454$] indicaron que no existen diferencias significativas en función del género del cuidador en el nivel de estrés, calidad de vida, calidad de vida familiar y sentido del cuidado, afirmando así que no se cumple nuestra quinta hipótesis.

En respuesta a la sexta hipótesis (véase la Tabla 3 del Anexo 6) se ha encontrado una asociación negativa y significativa entre la edad del cuidador y la dimensión Bienestar Físico y Material de la de la calidad de vida familiar ($r=-0,305$; $p<0,05$); una asociación positiva y significativa entre la edad del cuidador y el sentido del cuidado considerado globalmente ($r=0,440$; $p<0,01$) así como entre la edad y el Sentido Último de esta misma variable ($r=0,403$; $p<0,01$).

Se cumple la hipótesis séptima, puesto que como se puede apreciar, los análisis multivariados indicaron que existen diferencias significativas en función del grado de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada [Lamba de Wilks= $0,359$; $F_{(26,102)}=2,628$; $p=0,00$] (véase la Tabla 4 del Anexo 6). En concreto, existían diferencias significativas entre ser esposo/a, padre/madre y otro en las dimensiones Dificultad de Rol ($p=0,002$) y Defensividad ($p=0,005$) de la variable estrés, la dimensión Bienestar Físico y Material ($p=0,002$) de la variable calidad de vida familiar, las subescalas Pérdida e Indefensión ($p=0,009$) y Sentido Último ($p=0,044$) de la variable sentido del cuidado y en la variable calidad de vida ($p=0,000$) (véase la Tabla 5 del Anexo 6). Se procedió entonces a realizar los correspondientes análisis post hoc (Duncan) para apreciar en esas dimensiones qué grupo difería significativamente. En Dificultad de Rol se encontraron diferencias

significativas entre ser esposo/a, padre/madre y otros de la persona cuidada, siendo estas mayores cuando el cuidador era esposo/a (véase la Tabla 6 del Anexo 6). En Dificultad para el manejo de la Conducta había diferencias significativas entre ser esposo/a y tener otro grado de parentesco, también mayores cuando se daba el primer caso (véase la Tabla 7 del Anexo 6). En la dimensión Interacción Familiar de la calidad de vida existían diferencias significativas entre ser esposo/a y otro, mayores para el grado de parentesco esposo/a también (véase la Tabla 8 del Anexo 6). En cuanto al Bienestar Físico y Material había diferencias significativas entre ser esposo/a, padre/madre y otro, siendo más elevadas para el primer caso (véase la Tabla 9 del Anexo 6). Sin embargo en la subescala Pérdida e Indefensión de la variable sentido del cuidado las diferencias eran significativas entre ser esposo/a, padre/madre y otro, pero estas eran mayores en el grado de parentesco “otros” (véase la Tabla 10 del Anexo 6), y en la de Sentido Último había diferencias significativas entre ser padre/madre y otro, siendo mayores cuando el grado de parentesco era padre/madre (véase la Tabla 11 del Anexo 6). Por último, en cuanto a la calidad de vida, se encontró que existían diferencias significativas entre los tres grados de parentesco también, difiriendo significativamente más el ser esposo/a de la persona cuidada (véase la Tabla 12 del Anexo 6).

Los análisis multivariados [Lambade Wilks=0,569; $F_{(26,102)}=1,280$; $p=0,192$] indicaron que no existen diferencias significativas en función del tiempo de cuidado, no cumpliéndose por tanto nuestra octava hipótesis (véase la Tabla 13 del Anexo 6).

En cuanto a la novena hipótesis, (véase la Tabla 14 del Anexo 6) los análisis multivariados [Lambade Wilks=0,645; $F_{(13,52)}=2,204$; $p=0,022$] sí indicaron que existían diferencias significativas en función de si la persona cuidada residía en el domicilio o en una residencia. Los análisis de varianza realizados (véase la Tabla 15 del Anexo 6) evidenciaron diferencias significativas con respecto a que la persona residiera en el domicilio o en una residencia en las dimensiones Papel de padres ($p=0,021$) y Bienestar Físico y Material ($p=0,038$) de la calidad de vida familiar.

Respecto a nuestra última hipótesis se puede apreciar (véase la Tabla 16 del Anexo 6) cómo existe una asociación positiva y significativa entre el número de ayudas que se reciben los cuidadores y su calidad de vida ($r=0,256$; $p<0,05$), y entre el número de ayudas que reciben y la dimensión Bienestar Emocional de calidad de vida familiar ($r=0,301$; $p<0,05$). También se encontró una asociación positiva y significativa con el Sentido Provisional (subescala de sentido del cuidado) ($r=0,432$; $p<0,01$).

IV. DISCUSIÓN

En el estudio hemos encontrado que las tareas de cuidado de una persona con demencia se asociaban a un deterioro de la calidad de vida del cuidador principal informal, resultados que coinciden con los hallados por Badia et al. (2004), que afirmaban que los cuidadores principales informales presentaban una calidad de vida relacionada con la salud peor que la población general. En concreto en nuestro estudio eran la forma de conducir y la educación de los hijos las áreas menos afectadas por las tareas del cuidado, el primer hecho cobra sentido dado que muchos de los participantes manifestaban en las entrevistas que no conducían en la actualidad y el segundo porque, teniendo en cuenta la edad media de los mismos (60 años) sus hijos ya debían tener una edad considerable para que la situación actual de cuidado de la persona con demencia no afectase en su educación, la cual habría sido anterior por tanto. En contraposición, las áreas más afectadas resultaban ser el bienestar psicológico, el estado de ánimo y emociones y la valoración global del cambio en la vida del cuidador desde que tiene a su familiar con demencia. Estos hallazgos tienen sentido puesto que la mayoría de nuestros participantes eran cuidadores principales informales cuyo paciente con demencia se encontraba ingresado en una residencia, por lo que su bienestar físico se había visto mejorado en consecuencia, al no tener que prestar la mayoría de los cuidados físicos ellos mismos en el hogar (su carga se ve disminuida), sin embargo sí seguían implicados en la atención al familiar en la residencia, tal y como apuntan Graneheim, Johansson y Lindgren (2014) y Johansson, Ruzin, Graneheim y Lindgren (2014), por lo que su bienestar psicológico, así como su estado de ánimo y emociones seguían viéndose

afectados. Por último, en relación a la valoración global del cambio en la vida del cuidador desde que tiene a su familiar con demencia, que haya sido una de las áreas más afectadas es consistente también con la información expuesta previamente en este trabajo, esto es, la de que los cuidadores introducen un gran número de cambios en su estilo de vida, dedicándoles un número elevado de horas al cuidado de la persona con demencia que les repercute en su salud (citado en García-Alberca, Lara y Berthier, 2010), o simplemente con la definición de sobrecarga: conjunto de problemas físicos, psíquicos, emocionales, sociales o económicos que pueden aparecer en los cuidadores (Gómez y González, 2004; Gómez, Ruiz, Martín, San Jorge y Letona, 1999) (citado en Roca y Blanco, 2007), la cual refleja muy bien esos cambios globales en la vida de los mismos.

Por otro lado, se cumple la segunda hipótesis del estudio, es decir, que mayores niveles de estrés en el cuidador principal informal se relacionan con un deterioro en su calidad de vida, resultado que coincide con los hallazgos encontrados en la investigación realizada por Takai et al. (2011).

Hemos encontrado una asociación positiva y significativa entre la calidad de vida del cuidador y dos de las cinco dimensiones de su calidad de vida familiar (Interacción Familiar y Recursos o Apoyos Relacionados con la Persona con Discapacidad), lo cual coincide con la relevancia, ya mencionada, que tiene la existencia del apoyo familiar. El apoyo que proporciona la familia al cuidador principal informal es la estrategia de afrontamiento que mejor evita la sobrecarga de este, permitiéndole la desconexión del cuidado (Artaso, et al., 2003; García-Alberca, et al., 2012; Losada, Montorio, Knight, Márquez y Izal, 2006; Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004; Montorio, 2007) (citado en Grueso, 2012), por lo cual cobran sentido los presentes hallazgos encontrados acerca de que a mayor interacción familiar y mayores recursos o apoyo proporcionados por la familia al cuidador, la calidad de vida del mismo se verá aumentada. El hecho de que no encontráramos asociación con las restantes variables de la calidad de vida familiar (Bienestar Emocional, Papel de Padres y Bienestar Físico y Material) puede estar relacionado con que aun así, las demandas del cuidado de la persona con demencia siguen recayendo

sobre una sola persona, el cuidador principal informal en definitiva, por lo que su bienestar emocional, así como el físico y el material se siguen viendo afectados.

Encontramos una asociación negativa y significativa entre la calidad de vida del cuidador y la dimensión Pérdida e Indefensión de sentido del cuidado, es decir, que en la medida en que el cuidador percibe un mayor sentimiento de pérdida e indefensión (menor sentido del cuidado) su calidad de vida se ve deteriorada. No hemos encontrado estudios que relacionasen directamente la calidad de vida y el sentido del cuidado, pero sí podemos relacionar estas variables indirectamente. Por una parte, Fernández y Gual (2005) revelan en su estudio que cuanto más alta era la puntuación obtenida en el sentido del cuidado, menores índices de sobrecarga existían en los cuidadores, y por otra, se hace evidente en diversos hallazgos que menores niveles de sobrecarga en el cuidador contribuyen a una mejor calidad de vida en el mismo (Alonso et al., (2003); Roca et al. (2000); Badia et al., (2004)); en base a esto podemos decir, por tanto, que nuestros resultados son consistentes con los de otros autores, y que en la medida en que los cuidadores perciben un sentido en el cuidado de la persona con demencia poseen una mejor calidad de vida, o viceversa, menor sentido del cuidado favorece el deterioro de su calidad de vida, de ahí la importancia de considerar esta variable en sucesivos estudios sobre cuidadores de personas dependientes.

A diferencia de estudios previos, en el presente trabajo no hemos encontrado diferencias significativas en los niveles de estrés, calidad de vida, calidad de vida familiar y sentido del cuidado en función del género de los participantes. Sin embargo son diversos los hallazgos encontrados en la dirección opuesta, tal y como planteaba nuestra quinta hipótesis (las mujeres experimentarían mayor nivel de estrés, menor calidad de vida y calidad de vida familiar y menor percepción del sentido del cuidado). Stanton et al. (2007) (citado en Williams et al., 2014) afirmaban que las mujeres poseían mayores niveles de estrés, además de angustia y depresión, que los varones. Gibbons et al. (2014) también realizaban la misma afirmación en su estudio, existe diferencia entre varones y mujeres en la experiencia de cuidado,

teniendo el género femenino mayor riesgo de sufrir un nivel alto de sobrecarga y menor apoyo (y ya hemos mencionado que niveles elevados de estrés se traducen en una mayor sobrecarga); estos resultados también indicaban que las mujeres experimentaban un menor nivel de salud mental y física, además de un aumento de la sintomatología depresiva y una menor participación social, lo que permitía afirmar que gozan de una menor calidad de vida que los varones. Takai et al. (2011) concluían asimismo que existen diferencias de género en los factores que afectan a la calidad de vida del cuidador. En relación a la calidad de vida familiar, como mencionábamos anteriormente, no solo se ve deteriorada la calidad de vida del cuidador principal informal, sino también la familiar, tal y como Esandi y Canga (2011) sostienen, por lo que si la calidad de vida del cuidador se viera más deteriorada en cuidadores de sexo femenino, tendría sentido que la calidad de vida familiar también se viera afectada mayormente en el caso de las mujeres, puesto que como se mencionó, existía una asociación positiva y significativa entre estas dos variables. Por último, y en relación a esta quinta hipótesis, los resultados del estudio de Fernández y Gual (2005), mostraban que los varones poseían puntuaciones significativamente superiores en sentido del cuidado que las mujeres, hecho que permitía afirmar que la variable género se relacionaba significativamente con la del sentido del cuidado. Grueso (2012) también hallaba que las mujeres percibían mayor grado de sobrecarga y menor sentido del cuidado. Probablemente en nuestro estudio no encontrásemos tal asociación como consecuencia de lo reducido del tamaño muestral.

En cuanto a la variable edad, únicamente encontramos una asociación negativa y significativa con la dimensión Bienestar Físico y Material de la calidad de vida familiar, y positiva y significativa con el sentido del cuidado considerado globalmente y su variable Sentido Último. Idénticos resultados encontró Grueso (2012) en su estudio, en relación a que cuidadores de mayor edad perciben mayor sentido del cuidado. Pero, los resultados, en líneas generales, en cuanto a la edad de los cuidadores son controvertidos. Grueso (2012) encontraba que los participantes con mayor edad puntuaban más bajo en la carga; hecho sujeto a controversias entre autores en base a diferentes

investigaciones. En la investigación llevada a cabo por Rosness, Mjørud, & Engedal (2011), el aumento en la edad del cuidador se asociaba con una mejor calidad de vida. Sin embargo, Abdollahpour et al. (2015), aunque afirmaban que esta variable era uno de los principales factores de riesgo para la mala calidad de vida, encontraban resultados en la dirección opuesta, eran los cuidadores de menor edad los que poseían mejor calidad de vida, lo cual argumentaban con el hecho a que a mayor edad las capacidades físicas se ven deterioradas, lo que repercute en la calidad de vida de los cuidadores y en su capacidad para cuidar de la persona con demencia; no obstante, en el artículo se mencionaban resultados contrarios también. Por todo ello consideramos que es necesaria una mayor investigación al respecto.

En nuestro estudio se confirma la hipótesis de que existen diferencias significativas en función del grado de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada, y son múltiples los hallazgos que coinciden con ello. Chappell et al. (2015) concluían en su investigación que el grado de parentesco afecta a la experiencia de cuidado, hallando que son las esposas las más vulnerables con respecto a todos los grupos en relación a la sobrecarga y la autoestima. Gibbons et al. (2014) también encuentra los mismos resultados, son los cónyuges los que se ven menos favorecidos. Zarit (2012) sostiene que mayor cercanía entre cuidador y persona cuidada en cuanto a grado de parentesco se asocia a un menor grado de depresión inicialmente, pero a medida que el cuadro demencial progresa, se ve incrementado, así afirma que la salud de los cuidadores que poseen menor grado de parentesco con la persona con demencia no se ve tan afectada posiblemente porque se distancian más emocionalmente y adoptan una postura más objetiva en el manejo de las tareas de cuidado. Rosness et al. (2011) concluyen en la misma dirección, son los esposos o esposas los que poseen una relación más íntima y emocional con la persona con demencia, por haber pasado mayor tiempo juntos y por tener una responsabilidad compartida en cuanto a la familia y la planificación futura, por lo que son ellos los que se ven más afectados en la experiencia de cuidado. Esto mismo también encontrábamos nosotros (Ver resultados del estudio), era en la categoría de “esposos/as” en la que encontrábamos más diferencias

significativas, en general, en las variables medidas, demostrando que son ellos los que más afectados se ven en las diferentes áreas (Ver comentarios de los participantes 26 y 47, en el Anexo 4) Demostrando lo que Rosness et al. (2011) sostienen, hallamos que eran los que poseían un grado de parentesco diferente a “esposo/a” o “padre/madre” los que más diferencias significativas poseían en la subescala Pérdida e Indefensión, probablemente experimentaban menos sentimientos de pérdida e indefensión (menor sentido del cuidado) precisamente porque el grado de parentesco que les unía a la persona con demencia era menor (Ver comentarios de los participantes 22, 23 y 25, en el Anexo 4). Los cuidadores que eran hijos/as de la persona con demencia, es decir, tenían un grado de parentesco de “padre/madre” con la persona cuidada, revelaban diferencias más significativas que las demás categorías en el Sentido Último de esta misma variable, esto es, encontraban mayor sentido al cuidado (Ver comentario del participante 33, en el Anexo 4). Sin embargo Fernández y Gual (2005) encontraban en su estudio que eran los cónyuges los que percibían mayor sentido del cuidado.

No se cumple nuestra octava hipótesis, revelando que no existían diferencias significativas en función del tiempo de cuidado en las diferentes variables evaluadas. Los resultados de otros estudios nos hacían plantear dicha hipótesis puesto que se ha encontrado que un mayor tiempo como cuidador se relaciona con mayor probabilidad de desarrollar estrés o problemas emocionales (Esandi y Canga, 2011) y mayores niveles de depresión (citado en Rosness et al, 2011). Concluimos por tanto, que se hace necesaria una mayor investigación al respecto.

En nuestro estudio existían diferencias significativas en función de si la persona cuidada residía en el domicilio o en una residencia, resultados que coinciden con los de Graneheim, Johansson y Lindgren, (2014) y Johansson, Ruzin, Graneheim y Lindgren (2014). Tal y como ya hemos mencionado en este apartado en lo relativo a la primera hipótesis, cuando la persona con demencia ingresa en una residencia es el sistema formal el que se encarga del cuidado físico de la misma, reduciendo por tanto la sobrecarga que tenía el cuidador principal informal en el hogar, aunque como ya se ha dicho sigue

implicándose emocionalmente en la atención y toma de decisiones del paciente, acudiendo, en la gran mayoría de los casos, un número considerable de horas a visitar a su familiar. En concreto, se han encontrado diferencias significativas en relación a las dimensiones Papel de Padres y Bienestar Físico y Material de la variable calidad de vida familiar, por lo que podemos afirmar en consecuencia que la calidad de vida familiar se ve incrementada cuando la persona con demencia ingresa en una residencia.

Por último, y en relación a nuestra última hipótesis hallamos que a mayor número de ayudas que recibe el cuidador principal informal su calidad de vida se ve incrementada, y lo mismo sucede con el Bienestar Emocional en cuanto a su calidad de vida familiar. Esto corrobora, por tanto, la importancia de la que hablábamos en relación a los servicios de respiro (Schüz et al., 2015; Nay et al., 2015) (Schulz & Williamson (1991), también encontraban que la recepción de cuidado a la persona con demencia por parte de los servicios de enfermería en el hogar tenía efectos positivos en la salud de los cuidadores principales informales, puesto que permitía que tuvieran más descanso y compartir la responsabilidad del cuidado con alguien (citado en Rosness, 2011) y el apoyo familiar en el apartado de la fundamentación teórica.

V. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA

Una de las principales conclusiones que se puede extraer del presente estudio es que las tareas de cuidado de una persona con demencia afectan negativamente a la calidad de vida del cuidador principal informal, siendo las áreas más afectadas el bienestar psicológico, el estado de ánimo y emociones y la valoración global del cambio en la vida del cuidador desde que tiene a su familiar con demencia.

Niveles elevados de estrés en el cuidador se relacionan con un deterioro en su calidad de vida. Sin embargo, disponer de buena calidad de vida familiar favorece una buena calidad de vida del cuidador, resaltando la importancia que posee el apoyo familiar. Aquellos cuidadores que perciben un mayor sentido del cuidado gozan de una mejor calidad de vida, por lo que la

experiencia de cuidado de una persona con demencia también puede tener aspectos positivos, y resultar satisfactoria y enriquecedora.

Los cuidadores de mayor edad cuentan con menor bienestar físico y material en relación a su calidad de vida familiar, pero encuentran un mayor sentido al cuidado. El grado de parentesco entre cuidador y persona cuidada afecta a la experiencia de cuidado también, siendo en general, los esposos/as los que se ven más afectados en las variables evaluadas, aunque son ellos y los hijos/as los que encuentran un mayor sentido al cuidado, en concreto estos últimos. En la medida en que el cuidador recibe un mayor número de ayudas, su calidad de vida y calidad de vida familiar se ven favorecidas, mostrando este hallazgo el importante reto que los profesionales tenemos por delante. Por último existen diferencias significativas en función de si la persona que recibe el cuidado reside en el domicilio o en una residencia, viéndose en este último caso incrementada la calidad de vida familiar del cuidador.

No se encontraron diferencias en función del género del cuidador y tampoco en función del tiempo de cuidado en las diferentes variables evaluadas. Parece pues que las variables previamente señaladas tienen un peso más relevante a la hora de explicar las diferencias en la percepción del bienestar y dificultades asociadas al cuidado.

No deseamos finalizar el estudio sin aludir a algunas limitaciones del mismo, que deberían ser resueltas en posteriores investigaciones. Por un lado nuestra muestra, de 66 participantes, es reducida y cuenta únicamente con cuidadores de la provincia de Salamanca, que aunque procedían gran parte de ellos de diferentes residencias, no fueron por tanto elegidos al azar. Por otro lado el número de participantes que desempeñaban las labores de cuidado en el hogar era muy reducido en comparación a aquellos cuyo familiar se encontraba en una residencia (7 participantes y 59 respectivamente), y ya hemos mencionado que entre estas dos condiciones existen diferencias significativas.

Por último, destacar que el presente trabajo nos ha permitido conocer en mayor medida la situación en la que se encuentran los principales

cuidadores informales de personas con demencia, identificando aquellos aspectos negativos que se derivan del cuidado, pero también los positivos, como el sentido de este. Por ello nos gustaría recalcar de nuevo la importancia y necesidad que se derivan de estos estudios que evalúan la realidad de dichas personas, ya que solo podremos desarrollar estrategias para favorecer su situación y programas de prevención eficaces, en definitiva, brindarles ayuda, si conocemos en profundidad todos estos aspectos y la relación existente entre ellos.

VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdollahpour, I., Nedjat, S., Salimi, Y., Noroozian, M., y Majdzadeh, R. (2015). Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? *Psychogeriatrics*, 15(1), 51-57. doi: 10.1111/psyg.12094.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R., y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluido en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33 (2), 61-68.
- American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona, España: Masson.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (5ª Edición)*. Madrid, España: Panamericana.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-194.
- Badia, X., Lara, N., y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34 (4), 170-177
- Cacabelos, R. (2001a). Enfermedad de Alzheimer. Presente terapéutico y retos futuros (primera parte). *Revista Colombiana de Psiquiatría*. XXX (3), 215-238.
- Capo, M. F. y Gual, P. (2006). Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale. *Informaciones Psiquiátricas*, 184 (2), 187-198.
- Chappell, N. L., Dujela, C., y Smith, A. (2015). Caregiver well-being: Intersections of relationship and gender. *Research on Aging*, 37(6), 623-645. doi: 10.1177/0164027514549258.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

- Contador, I., Fernández, B., Ramos, F., Tapias, E., y Bermejo, F. (2010). El cribado de la demencia en atención primaria. Revisión crítica. *Rev Neurol* 2010, 51 (11), 677-686
- Contador, I., Fernández, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., y Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism base on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16 (6), 675-682.
- Contador, I., Fernández, B., Palenzuela, D. L., Ramos, F., Rivera, J., y Menezes de Lucena, V. (2015). A Control-Based Multidimensional Approach to the Role of Optimism in the Use of Dementia Day Care Services. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30 (7), 686-693.
- Delgado, E., González, M. P., Ballesteros, A. M., Pérez, J., Mediavilla, M. E., Aragón, R. (2011). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. *EVIDENTIA*, 8 (33). Recuperado de <http://www.index-f.com/evidentia/n33/7349-a.pdf>
- Elvish, R., Lever, S.-J., Johnstone, J., Cawley, R., y Keady, J. (2013). Psychological interventions for carers of people with dementia: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Counselling & Psychotherapy Research*, 13(2), 106-125. doi: 10.1080/14733145.2012.739632.
- Esandi, N., y Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22 (2), 56-61.
- Fernández, M., y Gual, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 24-29.
- Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. (2011). *Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Recuperado de http://www.feeneurologia.com/docs/imp_social_alzheimer.pdf
- García-Alberca, J. M., Lara, J. P., y Berthier, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Neuropsychiatric and behavioral symptomatology in Alzheimer's disease*, 38 (4), 212-222.
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., y Bédard, M. (2014). The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: A critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women & Aging*, 26(1), 3-21. doi: 10.1080/08952841.2014.854571.
- Graneheim, U. H., Johansson, A., y Lindgren, B. M. (2014). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

- meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224. doi: 10.1111/scs.12046.
- Grueso, A. (2012). *Repercusiones bio-psico-sociales en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en la ciudad de Salamanca* (Trabajo Fin de Máster). Universidad de Salamanca, Salamanca. *Atención Primaria*, 26 (3), 139-144
- IMSERSO. (2014). *Informe 2014. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas*. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_inf o2014pm.pdf
- Jenaro, C., y Gutiérrez, B. (2015). Análisis de la Escala de Estrés Parental-Forma Abreviada en Padres de Hijos con Discapacidad Intelectual mediante el Modelo de Rasch. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação. RIDEP*, 39 (1), 71-79.
- Johansson, A., Ruzin, H. O., Graneheim, U. H., y Lindgren, B.-M. (2014). Remaining connected despite separation - Former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(8), 1029-1036. doi: 10.1080/13607863.2014.908456.
- Karasik, R. J. (2013). Review of A loving approach to dementia care. *Educational Gerontology*, 39(7), 547-548. doi: 10.1080/03601277.2013.773832.
- Losada, A., Márquez, M., Peñacoba, C., Gallagher, D., y Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15 (1), 57-76.
- Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gutierrez, P., Gonzalo, E., y López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26 (3), 139-144.
- Márquez-González, M., López, J., Romero-Moreno, R., y Losada, A. (2012). Anger, spiritual meaning and support from the religious community in dementia caregiving. *Journal of Religion and Health*, 51(1), 179-186. doi: 10.1007/s10943-010-9362-7.
- Millán, J. C., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M., y Mayán, J. M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrika*, 14 (9), 33-37.
- Moreno, J. A., Nicholls, E., Ojeda, N., De los Reyes-Aragón, C. J., Rivera, D., y Arango-Lasprilla, J. C. (2015). Caregiving in dementia and its impact on psychological functioning and health-related quality of life: Findings from a Colombian sample.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Journal of Cross-Cultural Gerontology, 30(4), 393-408. doi: 10.1007/s10823-015-9270-0.

Nay, R., Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Moyle, W., Tarzia, L., y McAuliffe, L. (2015). Social participation and family carers of people living with dementia in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 23(5), 550-558. doi: 10.1111/hsc.12163.

Nitrini, R., y Dozzi, S. M. (2012). Demencia: Definición y Clasificación. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 12 (1), 75-95.

OECD. (2013). *Health at a Glance 2013*. Recuperado de http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/health_glance-2013-sum-es.pdf?expires=1493720714&id=id&accname=guest&checksum=4FF870A03231D27281E2D4C81D5599A6

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Demencia*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Perea, M.V., Ladera, V., y Echeandía, C. (2015). *Neuropsicología. Libro de trabajo*. Salamanca, España: Amarú Ediciones.

Pérez, A. (2016). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental* (Tesis de posgrado). Universidad de Salamanca, Salamanca.

Pérez, M. (2013). *Glosario Básico de Psicopatología*. Salamanca, España: Amarú ediciones.

Roca, A. C., y Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*, 11 (4). Recuperado de <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), 217-223

Rodríguez Becerra, M. y Jenaro, C. (2016). La evaluación del estrés familiar y la calidad de vida en padres de niños con TDAH (documento no publicado). Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca.

Rosness, T. A., Mjørud, M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 299-306. doi: 10.1080/13607861003713224.

Ruiz, E, y Blesa, R (2001). Fallos de la memoria asociados a la edad y demencia incipiente. Alzheimer. Realidades e investigación en demencia, (21). Recuperado de

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

https://www.researchgate.net/publication/238766384_Fallos_de_la_memoria_asociados_a_la_edad_y_demenciaincipiente

- Schüz, B., Czerniawski, A., Davie, N., Miller, L., Quinn, M. G., King, C.,...Scott, J. L. (2015). Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 7(2), 230-248. doi: 10.1111/aphw.12046.
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Oishi, S., y Miyaoka, H. (2011). Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. *Psychogeriatrics*, 11(2), 98-104. doi: 10.1111/j.1479-8301.2011.00354.x
- Trapp, S. K., Perrin, P. B., Aggarwal, R., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E. (2015). Personal strengths and health related quality of life in dementia caregivers from Latin America. *Behavioural Neurology*, 2015. doi: 10.1155/2015/507196.
- Unidad de Deterioro Cognitivo - Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. (2015). *Cuidar al que cuida. Cómo evitar el Síndrome del Cuidador*. Recuperado de file:///E:/TRABAJO%20FIN%20DE%20GRADO/Informaci%C3%B3n%20para%20mi%20TFG/Curso%20demencia%20miriada%20x/Demencias/Documento-Síndrome%20del%20cuidador.pdf%20-%20Google%20Drive.html
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26164/herramientas_6.pdf
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E. y Jordán, B. (2013). Calidad de vida. En M. A. Verdugo y R. L. Schalock (Ed.) *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. (pp. 443-461). Salamanca, España: Amarú Ediciones.
- Williams, K. L., Morrison, V., y Robinson, C. A. (2014). Exploring caregiving experiences: Caregiver coping and making sense of illness. *Aging & Mental Health*, 18(5), 600-609. doi: 10.1080/13607863.2013.860425.
- Wyatt-Brown, A. M. (2015). Review of Women in the middle: Their parent care years (2nd ed.). *Educational Gerontology*, 41(6), 467-469. doi: 10.1080/03601277.2014.954490.
- Zambrano, J. J. (2013). *Influencia del estrés en la hiperglucemia de los pacientes del club de diabéticos del centro de salud Augusto Egas* (Tesis de posgrado). Universidad San Francisco de Quito. Quito.
- Zarit, S. (2012). Positive aspects of caregiving: More than looking on the bright side. *Aging & Mental Health*, 16(6), 673-674. doi: 10.1080/13607863.2012.692768.

VII. ANEXOS

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

PRESENTACIÓN

Soy una estudiante de Psicología de la Universidad de Salamanca. Junto con mi tutora estamos realizando un estudio sobre ESTRÉS, CALIDAD DE VIDA, CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SENTIDO DEL CUIDADO EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA. Para ello, estamos realizando unas preguntas de fácil respuesta a personas que posean un familiar con demencia, y sean cuidadores principales de los mismos. Sus conocimientos y experiencia personal nos son de gran ayuda. Por ello solicitamos nos conceda unos minutos de su tiempo para respondernos a dichas cuestiones. A continuación se le presentan una serie de ítems relacionados con ello. Su tarea consiste en responder a todas las preguntas lo mejor que pueda, aunque no esté completamente seguro/a de la respuesta. Por favor, responda a todas las preguntas basándose en lo que usted piensa. No hay respuestas correctas o incorrectas, sólo queremos saber su opinión. Su participación es voluntaria, y si tiene alguna pregunta acerca del cuestionario, puede hacérmela.

Sus respuestas serán totalmente anónimas, de tal forma que no recogeremos ningún dato personal sobre usted con el que pueda ser identificado. La información demográfica recogida únicamente nos servirá para describir a los participantes del estudio de modo global. Por tanto, marque con una cruz si está de acuerdo en depositarnos su confianza e información sobre sus ideas y opiniones salvaguardando el anonimato y confidencialidad:.....☐

DESCRIPCIÓN DEL CUESTIONARIO

El cuestionario consta de tres partes. Una *PRIMERA PARTE de datos generales*, una *SEGUNDA PARTE*, con preguntas relacionadas con la *calidad de vida* de usted relacionada o no con la demencia que presenta su familiar, y finalmente una *TERCERA PARTE*, que incluye ítems relacionados con las *respuestas emocionales* que conllevan tener un familiar con demencia.

Muchas gracias por su colaboración.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

ANEXO 2: INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN EMPLEADO

En el presente anexo se incluyen algunos ejemplos de ítems de las diferentes escalas empleadas en la evaluación. Dichos instrumentos están protegidos por Copyright.

PRIMERA PARTE: Marque con una cruz o escriba donde corresponda:

Fecha de hoy: ____/____/____	Estudios académicos			
Fecha de nacimiento: ____/____/____ ⁽¹⁾ Edad ____ ⁽²⁾	Sin estudios.....			<input type="checkbox"/> ⁽¹⁾
	Estudios Primarios/Sin graduado escolar.....			<input type="checkbox"/> ⁽²⁾
	Secundaria/Graduado escolar.....			<input type="checkbox"/> ⁽³⁾
	Bachillerato o BUP o Formación profesional.....			<input type="checkbox"/> ⁽⁴⁾
	Estudios Universitarios/Diplomatura Licenciatura o Doctorado.....			<input type="checkbox"/> ⁽⁵⁾
Sexo: Hombre <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ Mujer <input type="checkbox"/> ⁽²⁾		Población: Rural <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , Urbana <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .		
Estado civil actual: Soltero/a <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ Casado/a o convive con pareja <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ Viudo/a <input type="checkbox"/> ⁽³⁾ Divorciado/a separado/a mujer <input type="checkbox"/> ⁽⁴⁾		Situación Laboral: En activo <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ En paro <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ , Jubilado/a <input type="checkbox"/> ⁽³⁾ Amo/a de casa <input type="checkbox"/> ⁽⁴⁾		
¿Qué tipo de demencia presenta su familiar?				
Edad del familiar cuando fue diagnosticado de Demencia:				
Edad actual del familiar: Sexo: Hombre <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ Mujer <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .				
Algún familiar directo presenta o presentaba el mismo trastorno: Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾				
En caso afirmativo, especificar:.....				
¿Quién detectó el problema?: familiares <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , Profesionales de salud <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ , Profesionales de servicios sociales <input type="checkbox"/> ⁽³⁾ , Otros <input type="checkbox"/> ⁽⁴⁾ .				
¿Está tomando medicación relacionada con la Demencia? Si <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ , En caso afirmativo, ¿cuántos años lleva tomando la medicación?:				
¿Atiende usted a un solo familiar con demencia o a más de uno? Uno <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , Más de uno, ¿cuántos? ⁽²⁾ .				
¿Cuánto tiempo lleva como cuidador /a? Menos de un año <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , 1-2 años <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ , 3-5 años <input type="checkbox"/> ⁽³⁾ , 6-8 años <input type="checkbox"/> ⁽⁴⁾ , 9-11 años <input type="checkbox"/> ⁽⁵⁾ , Más de 11 años <input type="checkbox"/> ⁽⁶⁾ .				
¿Ha tenido que dejar de trabajar para atender a su familiar? Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ , He solicitado reducción de jornada laboral <input type="checkbox"/> ⁽³⁾ .				
Indique el grado de parentesco que tiene con el familiar: Esposo/a <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , Padre/Madre <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ , Suegro/a <input type="checkbox"/> ⁽³⁾ , Tío/a <input type="checkbox"/> ⁽⁴⁾ , Hermano/a <input type="checkbox"/> ⁽⁵⁾ , Otro, ¿cuál? ⁽⁶⁾ .				
¿Cuántos días a la semana recibe su familiar su atención?				
¿Cuántas horas dedica al día a atender a su familiar?				
¿Utiliza la estancia temporal en residencias?				Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .
¿Utiliza la ayuda de algún centro de día para cuidar a su familiar?				Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .
¿Utiliza la ayuda a domicilio (o asistencia remunerada) para cuidar a su familiar?				Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .
¿Utiliza la telealarma o teleasistencia?				Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .
¿Recibe ayuda de sus familiares para cuidar a su familiar?				Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .
¿Recibe ayuda de otras personas para cuidar a su familiar?				Sí <input type="checkbox"/> ⁽¹⁾ , No <input type="checkbox"/> ⁽²⁾ .
El hecho de que mi familiar tenga Demencia me afecta emocionalmente : (Rodee según su grado de acuerdo)				
Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1	2	3	4	5

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

SEGUNDA PARTE:

Lea atentamente cada pregunta y marque con una X la respuesta que mejor represente su opinión. No deje ninguna sin contestar. Muchas gracias.

CALIDAD DE VIDA	(1) La ha empeorado o	(2) mejorado o beneficiado	(3) NO ta ha afectado	(4) NO SÉ
1. Indique en qué medida, el hecho de que su familiar tenga demencia le ha afectado en:				
1.1. Relaciones familiares (padres, hijos, abuelos, tíos,...)				
1.2. El trabajo				
1.3. Relaciones de vecindad				
1.4. Vida social (en sentido amplio)				
1.5. Educación				
1.6. Proyecto de vida en común con su pareja				
1.7. Administración del dinero				
1.8. Forma de conducir				
1.9. Actividades de ocio				
1.10. Actividad sexual				
1.11. Educación de los hijos				
1.12. Responsabilidades diarias				
2. Grado en que ha afectado a su bienestar físico (ausencia de enfermedad o sentirse con energía)				

[...]

IMPORTANCIA Y SATISFACCIÓN CON ASPECTOS DE LA VIDA FAMILIAR

A continuación aparecen una serie de enunciados. Para cada uno de ellos le pedimos que realice dos valoraciones:

- 1) **Importancia**, es decir, grado de relevancia que otorga a ese planteamiento o enunciado.
- 2) **Satisfacción**, es decir, el grado en que considera que el planteamiento refleja su situación personal o familiar. Dicho de otro modo, el grado en que tiene satisfecho ese aspecto de la vida. En ambos casos, tenga en cuenta que el 1 indica la mínima valoración (es decir, mínima importancia o satisfacción) y el 5 la máxima valoración (importancia o satisfacción). No existen respuestas correctas ni incorrectas. Las respuestas reflejan tan sólo las diferencias interpersonales en el modo de interpretar o percibir diferentes acontecimientos vitales.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

IT	Enunciados	Importancia	Satisfacción
01.	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
02.	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con demencia a ser independiente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
03.	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
04.	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
05.	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con demencia con sus tareas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
06.	Los miembros de mi familia contamos con medios de transporte para llevar a nuestro familiar con demencia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
07.	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

[...]

TERCERA PARTE

Lea atentamente las siguientes afirmaciones y rodee con un círculo el grado de acuerdo que tenga con cada una de ellas (respetando la correspondencia que le indicamos a continuación):

Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1	2	3	4	5

it0 1	A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas	1	2	3	4	5
it0 2	Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades de mi familiar con demencia	1	2	3	4	5
it0 3	Me siento atrapado con las responsabilidades como cuidador de mi familiar con demencia	1	2	3	4	5
it0 4	Desde que soy cuidador no he hecho cosas nuevas y diferentes	1	2	3	4	5
it0 5	Desde que soy cuidador siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer	1	2	3	4	5
it0 6	No estoy contento/a con las últimas compras de ropa que he hecho para mí	1	2	3	4	5
it0 7	Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida	1	2	3	4	5
it0 8	Ser cuidador ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja	1	2	3	4	5

[...]

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

SENTIDO DEL CUIDADO

Este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre usted, su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente.

Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo.

- TA= Total acuerdo (5)
- A= Acuerdo (4)
- I = Indeciso (3)
- D= Desacuerdo (2)
- TD=Total desacuerdo (1)

1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.	TA	A	I	D	TD
2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.	TA	A	I	D	TD
3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.	TA	A	I	D	TD
4. Echo de menos las cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.	TA	A	I	D	TD
5. Estoy triste ante el hecho de perder la persona que un día conocí.	TA	A	I	D	TD
6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar de mi familiar.	TA	A	I	D	TD
7. Mi situación parece interminable.	TA	A	I	D	TD
8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: lo echaría de menos si no estuviera.	TA	A	I	D	TD

[...]

Por favor, utilice este apartado para incluir cualquier otra información, sugerencia o comentario que desee.

MUCHAS GRACIAS

ANEXO 3: CARTA DE PRESENTACIÓN PARA LOS CENTROS

Mi nombre es Sara Jiménez García - Tizón. Soy estudiante de 4º del Grado de Psicología de la Universidad de Salamanca. Con motivo de la realización de mi Trabajo de Fin de Grado estoy realizando, junto con mi tutora Cristina Jenaro Río, del Departamento de Personalidad, Evolución y Tratamiento Psicológicos, un estudio sobre ESTRÉS, CALIDAD DE VIDA, CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SENTIDO DEL CUIDADO EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA.

Con el objetivo de conocer cómo afecta en dichos aspectos ser familiar de personas con Demencia hemos elaborado un cuestionario de evaluación. El procedimiento para llevar a cabo la investigación consistirá en la realización de entrevistas que yo misma haré a los participantes que se ofrezcan voluntarios para cumplimentar dicho cuestionario.

No se recogerá ningún dato personal sobre los participantes con el que puedan ser identificados, sirviendo únicamente la información demográfica para describir a los participantes del estudio de modo global. Por tanto, toda la información recogida salvaguarda el anonimato y confidencialidad.

Por todo ello solicito la colaboración del centro para permitirme realizar dicho estudio. Al finalizar el mismo se podrá facilitar un informe con los resultados hallados.

Finalmente, estoy a su disposición para responder cualquier duda o pregunta. Puede ponerse en contacto conmigo a través de la siguiente dirección de correo electrónico: sarajim@usal.es

Agradezco de antemano su colaboración, reciba un cordial saludo.

Fdo. Sara Jiménez García - Tizón.



Vº Bº Cristina Jenaro

Tutora del Trabajo Fin de Grado

(crisje@usal.es)

ANEXO 4: COMENTARIOS FINALES DE LOS PARTICIPANTES

Participante 3: *“Mi familiar con demencia presenta un estado avanzado de la enfermedad por lo que es difícil fomentar su autonomía o mantener sus relaciones sociales.”*

Participante 6: *“Gracias a ti.”*

Participante 9: *“Cualquier ayuda externa es muy apreciada.”*

Participante 12: *“Cuando hay cariño, todo es más fácil y se soporta mejor, y la Fe en Dios te ayuda a aceptarlo. De mi familiar no me molesta nada, solo me duele que no comprenda. Creo que Dios no es culpable, es una consecuencia de estar vivo. La vida te hace fuerte.”*

Participante 13: *“Espero que te sirva. Cualquier ayuda nuestra es poca para la investigación.”*

Participante 15: *“Mi madre tuvo Demencia y fue muy duro. Ahora con mi padre ya sé lo que es, y lo que nos espera.”*

Participante 16: *“Es duro.”*

Participante 17: *“Hacer este cuestionario me ha venido bien porque me ha hecho pararme a pensar cosas que antes no había pensado, tan detenida y específicamente. Me ha hecho reflexionar. Está muy bien hecho. Gracias y suerte.”*

Participante 19: *“Es imprescindible el apoyo de las auxiliares que la cuidan porque nos ayudan a llevar la enfermedad mejor.”*

Participante 21: *“Suerte bonita. Muy amable.”*

Participante 22: *“Al ser mi cuñado muchas de las preguntas no me afectan como si fuera mi familiar directo. Me da pena, porque ya no es el mismo hombre que conocí con 13 años.”*

Participante 23: *“Como hermano, entiendo que aunque me afecta, no me afecta igual que a sus familiares más directos como son sus hijos.”*

Participante 25: *“No me afecta igual que a mi marido, pero sí sufro al ver lo que le afecta a él ver a su padre de este modo.”*

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Participante 26: *“Esto no se puede llevar solo. Mi esposa es todo para mí y cuando no pude aguantar más en la casa vinimos aquí los dos. Siempre estoy con ella.”*

Participante 27: *“Esto te hace ver lo dura que puede ser la vida y el apoyo de la familia es imprescindible. Te hace valorar más a las personas que tienes a tu lado. Esta enfermedad es la más dura que conozco, ya no queda nada de lo que fue mi marido. Aquí no puedes luchar como en otras enfermedades, siempre va a más y es muy duro de llevar. Siento impotencia. Sin la ayuda de Dios no hubiera podido soportarlo, porque en casa era insostenible. Cuando mis hijos dijeron que había que traerle aquí ya, me costó mucho tomar la decisión, y fue muy duro para mí. Espero ayudarte y que llegues muy lejos.”*

Participante 32: *“Me alegro de poder haber cuidado de mi familiar.”*

Participante 33: *“Lo hacemos por respeto por lo que hizo ella por nosotros.”*

Participante 36: *“Sara, por favor no desesperes en tu vocación. Gracias.”*

Participante 39: *“Es un cuestionario muy completo. Que tengas suerte con tu trabajo.”*

Participante 43: *“La expresión de su mirada no la borra ni la enfermedad de Alzheimer.”*

Participante 47: *“Yo tengo que estar aquí con mi mujer porque allí no podíamos estar, pero no me arrepiento de venir si es lo mejo para ella. Suerte con tu trabajo bonita.”*

Participante 48: *“Al principio me costó mucho aceptarlo e incluso necesité ayuda, ahora ya lo he asumido e intento ver lo positivo. Espero que encuentres pronto un trabajo guapa.”*

Participante 49: *“Te deseo mucha suerte en tu carrera profesional y espero que estos estudios sirvan para algo, aunque mi experiencia hasta ahora me dice lo contrario. Los familiares estamos abandonados.”*

Participante 54: *“La familia como tal, en el día a día, se reduce a mí como cuidadora con poco tiempo libre y mi madre con demencia.”*

Participante 61: *“Muy completo. Que te vaya muy bien y esto ayude a las personas que están en mi situación en un futuro.”*

ANEXO 5: PLANTILLA DE DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

(Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull, 2006)

Interacción Familiar	ÍTEM
Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	7
Mi familia resuelve los problemas unida	10
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	11
Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	12
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	18

Bienestar Emocional	ÍTEM
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	3
Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	4
Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	9
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	13

Recursos o Apoyos relacionados con la persona con discapacidad	ÍTEM
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en la escuela o trabajo	22
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar	23
El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos	24
Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia	25

Papel de padres	ÍTEM
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente	2
Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades	5
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás	8
Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas	14
Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, etc.	17
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad	19

Bienestar Físico y Material	ÍTEM
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan	6
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	15
Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	20
Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	16
Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio	21

ANEXO 6: TABLAS DE LOS CORRESPONDIENTES ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Tabla 2. Correlaciones de Pearson entre variables de interés

	1	2	3	4	5	6	6	8	9	10
2	0,419**									
3	0,246*	0,677**								
4	0,970**	0,373**	0,203							
5	0,778**	0,847**	0,742**	0,729**						
6	0,567**	0,680**	0,545**	0,517**	0,755**					
7	0,349**	-0,041	-0,024	0,363**	0,161	0,068				
8	0,155	0,119	0,173	0,148	0,188	0,090	0,653**			
9	0,274*	0,000	0,113	0,271*	0,185	0,089	0,705**	0,755**		
10	0,228	0,054	0,029	0,223	0,152	0,025	0,607**	0,636**	0,572**	
11	0,203	0,203	0,320**	0,162	0,298*	0,183	0,452**	0,569**	0,547**	0,601**
12	0,530**	0,060	-0,086	0,550**	0,274*	0,169	0,594**	0,228	0,305*	0,348**
13	0,289*	0,291*	0,050	0,309*	0,284*	0,269*	0,179	0,375**	0,263*	0,352**
14	0,260*	0,063	0,131	0,279*	0,207	0,042	0,376**	0,545**	0,494**	0,461**
15	0,275*	0,270*	0,160	0,311*	0,306*	0,098	0,197	0,187	0,219	0,568**
16	0,295*	0,409**	0,405**	0,273*	0,456**	0,271*	0,242	0,334**	0,242	0,429**
17	0,399**	0,142	0,201	0,410**	0,336**	0,279*	0,325**	0,403**	0,323**	0,545**
18	-	-	-0,219	-	-	-	-	-0,157	-0,240	-0,219
10	0,860**	0,421**		0,816**	0,696**	0,474**	0,324**			
20	-0,005	-0,053	0,028	-0,017	-0,014	0,007	0,012	0,126	0,060	0,342**
21	-0,304*	-0,202	-0,021	-0,284*	-0,247*	-0,139	-0,041	0,152	0,035	0,318**
21	0,710**	0,297*	0,239	0,680**	0,575**	0,349**	0,133	0,026	0,060	0,239

Tabla 2 (continuación). Correlaciones de Pearson entre variables de interés

	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
12	0,121									
13	0,172	0,397**								
14	0,220	0,376**	0,335**							
15	0,235	0,232	0,428**	0,340**						
16	0,634**	0,108	0,304*	0,211	0,469**					
17	0,348**	0,423**	0,428**	0,378**	0,511**	0,405**				
18	-0,220	-	-0,267*	-0,230	-0,298*	-	-			
10	0,132	0,442**				0,323**	0,318**			
20	0,132	0,087	0,105	0,298*	0,418**	0,102	0,472**	0,040		
21	0,103	-0,016	0,090	0,220	0,315*	0,050	0,522**	0,429**	0,868**	
21	0,133	0,299*	0,082	0,161	0,297*	0,223	0,211	-	-	-
								0,594**	0,064	0,188

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).; * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Notas: 1=Dificultad de Rol; 2=Interacción Disfuncional; 3=Dificultad Condición; 4=Defensividad; 5=Total Estrés Parental; 6=Estrés sí o no; 7=Interacción Familiar Importancia; 8=Papel de padres Importancia; 9=Bienestar Emocional Importancia; 10=Recursos o Apoyos Importancia; 11=Bienestar Físico y Material Importancia; 12=Interacción Familiar Satisfacción; 13=Papel de padres Satisfacción; 14=Bienestar Emocional Satisfacción; 15=Recursos o Apoyos Satisfacción; 16=Bienestar Físico y Material Satisfacción; 17=Sentido Provisional; 18=Pérdida e Indefensión; 19=Sentido Último; 20=Total Escala SOC; 21= total Calidad de Vida

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Tabla 3. Correlaciones entre variables de interés y edad

	edad
Dificultad de Rol	-0,197
Interacción Disfuncional	-0,238
Dificultad Condición	-0,087
Defensividad	-0,200
Total Estrés Parental	-0,228
Estrés sí o no	-0,168
Interacción Familiar (Satisfacción)	-0,066
Papel de padres (Satisfacción)	0,020
Bienestar Emocional (Satisfacción)	0,067
Recursos o Apoyos (Satisfacción)	0,094
Bienestar Físico y Material (Satisfacción)	-0,305*
Sentido Provisional	0,141
Pérdida e Indefensión	0,224
Sentido Último	0,403**
Total Escala SOC	0,440**
Total calidad de vida	-0,121

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 4. Contrastes multivariados(c). Significación de las diferencias en función del parentesco

Efecto	Valor	F	Gl	Gl E	p	η^2_p
Parentesco	Lambda	,359	2,628(a)	26,000	102,00	,000
	de Wilks				0	,401

Tabla 5. Estadísticos Descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en función del parentesco

		N	M	DT	ET	F	p
Dificultad de rol	Padre/Madre	47	38,06	11,49	1,68	6,792	0,002
	Esposos/a	11	26,73	8,70	2,62		
	Otro	8	44,38	10,84	3,83		
Interacción Disfuncional	Padre/Madre	47	32,79	9,28	1,35	2,093	0,132
	Esposos/a	11	27,27	5,50	1,66		
	Otro	8	34,25	8,31	2,94		
Dificultad Condición	Padre/Madre	47	29,40	8,14	1,19	2,431	0,096
	Esposos/a	11	26,55	4,32	1,30		

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

		N	M	DT	ET	F	p
Defensividad	Otro	8	34,38	8,25	2,92	5,426	0,007
	Padre/Madre	47	21,79	6,78	0,99		
	Esposos/a	11	15,82	4,96	1,49		
	Otro	8	24,88	5,49	1,94		
Interacción Familiar (Satisfacción)	Padre/Madre	47	4,07	0,90	0,13	3,112	0,051
	Esposos/a	11	3,59	0,75	0,23		
	Otro	8	4,54	0,35	0,13		
Papel de padres (Satisfacción)	Padre/Madre	47	3,38	1,04	0,15	,503	0,607
	Esposos/a	11	3,23	0,58	0,17		
	Otro	8	3,02	1,17	0,41		
Bienestar Emocional (Satisfacción)	Padre/Madre	47	3,54	0,93	0,13	1,858	0,164
	Esposos/a	11	3,64	0,85	0,26		
	Otro	8	4,19	0,58	0,20		
Recursos o Apoyos (Satisfacción)	Padre/Madre	47	3,46	1,19	0,17	,407	0,667
	Esposos/a	11	3,64	1,04	0,31		
	Otro	8	3,83	1,07	0,38		
Bienestar Físico y Material (Satisfacción)	Padre/Madre	47	3,79	0,85	0,12	6,796	0,002
	Esposos/a	11	2,95	0,52	0,16		
	Otro	8	4,25	0,87	0,31		
Sentido Provisional	Padre/Madre	47	4,29	0,48	0,07	0,450	0,640
	Esposos/a	11	4,14	0,53	0,16		
	Otro	8	4,35	0,73	0,26		
Pérdida e Indefensión	Padre/Madre	47	3,13	0,73	0,11	5,110	0,009
	Esposos/a	11	3,78	0,51	0,15		
	Otro	8	2,85	0,60	0,21		
Sentido Último	Padre/Madre	47	3,41	,95	0,14	3,285	0,044
	Esposos/a	11	3,86	,68	0,20		
	Otro	8	4,21	,97	0,34		
Total calidad de vida	Padre/Madre	47	1,62	,29	0,04	11,450	0,000
	Esposos/a	11	1,29	,28	0,08		
	Otro	8	1,90	,22	0,08		

Tabla 6. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Dificultad de Rol, en función del parentesco

Parentesco	N	Subconjunto para alfa = .05	
		2	1
Esposos/a	11	26,7273	
Padre/Madre	47		38,0638
Otro	8		44,3750
Sig.		1,000	,155

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 12,648.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

Tabla 7. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Dificultad Condición, en función del parentesco

Parentesco	N	Subconjunto para alfa = .05	
		2	1
Esposo/a	11	26,5455	
Padre/Madre	47	29,4043	29,4043
Otro	8		34,3750
Sig.		,353	,108

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 12,648.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

Tabla 8. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Interacción Familiar (Satisfacción), en función del parentesco

Parentesco	N	Subconjunto para alfa = .05	
		2	1
Esposo/a	11	3,5909	
Padre/Madre	47	4,0745	4,0745
Otro	8		4,5417
Sig.		,148	,161

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 12,648.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

Tabla 9. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Bienestar Físico y Material (Satisfacción), en función del parentesco

Parentesco	N	Subconjunto para alfa = .05	
		2	1
Esposo/a	11	2,9545	
Padre/Madre	47		3,7926
Otro	8		4,2500
Sig.		1,000	,161

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 12,648.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Tabla 10. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Pérdida e Indefensión en función del parentesco

Parentesco	N	Subconjunto para alfa = .05	
		2	1
Otro	8	2,8487	
Padre/Madre	47	3,1344	
Espos/a	11		3,7751
Sig.		,300	1,000

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 12,648.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

Tabla 11. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en Sentido Último, en función del parentesco

Parentesco	N	Subconjunto para alfa = .05	
		2	1
Padre/Madre	47	3,4073	
Espos/a	11	3,8571	3,8571
Otro	8		4,2143
Sig.		,219	,329

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 12,648.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

Tabla 12. Prueba post hoc (Duncan) de diferencias en total calidad de vida, en función del parentesco

Parentesco	N	Subconjunto para alfa = .05		
		2	3	1
Espos/a	11	1,2871		
Padre/Madre	47		1,6241	
Otro	8			1,8950
Sig.		1,000	1,000	1,000

Se muestran las medias para los grupos en los subconjuntos homogéneos.

a Usa el tamaño muestral de la media armónica = 12,648.

b Los tamaños de los grupos no son iguales. Se utilizará la media armónica de los tamaños de los grupos. Los niveles de error de tipo I no están garantizados.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Tabla 13. Contrastes multivariados(c). Significación de las diferencias en función del tiempo de cuidado

Efecto		Valor	F	Gl	Gl E	p	η^2_p
Tiempo de cuidado	Lambda de Wilks	,569	1,280(a)	26,000	102,000	,192	,246

Tabla 14. Contrastes multivariados(c). Significación de las diferencias en función del tipo de residencia casa o residencia

Efecto		Valor	F	Gl	Gl E	p	η^2_p
Lugar de residencia	Lambda de Wilks	,645	2,204(a)	13,000	52,000	,022	,355

a Estadístico exacto

b Diseño: Intersección+ Lugar de residencia

Tabla 15. Estadísticos Descriptivos y significación de las diferencias (Anova) en función del tipo de residencia

		N	M	DT	ET	F	p
Dificultad de Rol						0,078	0,781
	Hogar	7	38,14	10,38	3,92		
Interacción Disfuncional	Residencia	59	36,80	12,20	1,59	0,216	0,644
	Hogar	7	30,57	8,42	3,18		
Dificultad Condición	Residencia	59	32,22	8,92	1,16	0,416	0,521
	Hogar	7	27,71	7,20	2,72		
Defensividad	Residencia	59	29,75	7,95	1,03	0,050	0,824
	Hogar	7	21,71	6,75	2,55		
Interacción Familiar (Satisfacción)	Residencia	59	21,10	6,87	,89	0,474	0,494
	Hogar	7	4,26	0,43	0,16		
Papel de padres (Satisfacción)	Residencia	59	4,03	0,89	0,12	5,601	0,021
	Hogar	7	4,12	0,58	0,22		
Bienestar Emocional (Satisfacción)	Residencia	59	3,22	0,98	0,13	2,054	0,157
	Hogar	7	3,18	0,61	0,23		
Recursos o Apoyos (Satisfacción)	Residencia	59	3,69	0,91	0,12	,001	0,978
	Hogar	7	3,52	1,12	0,42		
Bienestar Físico y Material (Satisfacción)	Residencia	59	3,54	1,15	0,15	4,486	0,038
	Hogar	7	4,36	0,48	0,18		
Sentido Provisional	Residencia	59	3,63	0,89	0,12	0,561	0,457
	Hogar	7	4,41	0,37	0,14		

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA

		N	M	DT	ET	F	p
Pérdida e Indefensión	Residencia	59	4,26	0,53	0,07	0,047	0,830
	Hogar	7	3,26	0,52	0,20		
Sentido Último	Residencia	59	3,20	0,75	0,10	1,541	0,219
	Hogar	7	3,16	0,74	0,28		
Total calidad de vida	Residencia	59	3,63	0,96	0,12	1,155	0,286
	Hogar	7	1,48	0,25	0,10		
	Residencia	59	1,62	0,33	0,04		

Tabla 16. Correlaciones entre las variables de interés y el número de ayudas recibidas

	Total ayudas
Dificultad de Rol	0,214
Interacción Disfuncional	-0,006
Dificultad Condición	0,089
Defensividad	0,221
Total Estrés Parental	0,142
Estrés sí o no	0,203
Interacción Familiar (Satisfacción)	0,234
Papel de padres (Satisfacción)	0,103
Bienestar Emocional (Satisfacción)	0,301*
Recursos o Apoyos (Satisfacción)	0,175
Bienestar Físico y Material (Satisfacción)	0,072
Sentido Provisional	0,432**
Pérdida e Indefensión	-0,146
Sentido Último	-0,007
Total Escala SOC	0,079
Total calidad de vida	0,256*

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).


ANEXO 7: TRABAJOS PRESENTADOS EN EL IV CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD Y ENVEJECIMIENTO & II CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

Nota: Ambos trabajos han sido aceptados y su presentación tendrá lugar los días 29 y 30 de junio.

ASPECTOS POSITIVOS DEL CUIDADO: ESTUDIO SOBRE EL SENTIDO DEL CUIDADO EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Sara Jiménez García-Tizón¹, Cristina Jenaro¹, María Pérez Martín¹,
Raimundo Castaño Calle²

¹Universidad de Salamanca; ² Universidad Pontificia de Salamanca



CONGRESO INTERNACIONAL
DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
Y ENVEJECIMIENTO &
CONGRESO INTERNACIONAL
DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

OBJETIVOS

- Son diversas las evidencias acerca de que la experiencia de cuidado de una persona en situación de dependencia no solo supone consecuencias negativas, sino que también alberga aspectos positivos.
- El presente estudio pretende evaluar el sentido del cuidado en cuidadores principales informales de personas con el diagnóstico de demencia.

MÉTODO

- Se empleó una muestra de 66 cuidadores principales informales (22,7% mujeres y 77,3% varones, con edad media de 60 años), cuyos familiares con demencia se encontraban en diversas residencias para mayores de la provincia de Salamanca (69 casos) y en el domicilio familiar (7 casos).
- La evaluación fue llevada a cabo por medio de la Finding Meaning Through Caregiving Scale, y completada por el análisis de comentarios aportados por los participantes sobre su experiencia de cuidado.

Correlaciones de Pearson entre Calidad de Vida y Sentido del Cuidado.

	Sentido Provisional	Pérdida e Indefensión	Sentido Último	Total Escala Sentido del Cuidado
Pérdida e Indefensión	0,318**			
Sentido Último	0,472**	0,040		
Total Sentido del Cuidado	0,522**	0,429**	0,868**	
Total Calidad de Vida	0,211	0,594**	0,064	0,188

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).
* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

RESULTADOS

- Los cuidadores que perciben mayor sentido del cuidado tienen mejor calidad de vida.
- Son los de mayor edad y los que poseen un mayor grado de parentesco con la persona cuidada, es decir, los esposos/as y los hijos/as los que encuentran un mayor sentido al cuidado (en especial estos últimos).
- En este estudio no se encontraron diferencias significativas en función del género del cuidador ni del tiempo de cuidado.

CONCLUSIONES

- El proceso de cuidado de una persona con demencia puede resultar también una experiencia satisfactoria y enriquecedora para el cuidador, lo cual se refleja en los comentarios abiertos realizados por los participantes.
- Estos hallazgos avalan la importancia de tener en cuenta el sentido del cuidado en sucesivas investigaciones de este carácter, pues puede ser una herramienta útil de trabajo de cara a la intervención con esta población, para así mejorar la realidad a la que se enfrentan en su día a día.

REFERENCIAS

Fernández, M., y Gual, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 24-29.

Grueso, A. (2012). *Repercusiones bio-psico-sociales en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer en la ciudad de Salamanca* (Trabajo Fin de Máster). Universidad de Salamanca, Salamanca. *Atención Primaria*, 26 (3), 139-144.

EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA



GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD Y ENVEJECIMIENTO
INVESTIGACIÓN EN SALUD Y ENVEJECIMIENTO

CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DEMENCIA

SARA JIMÉNEZ GARCÍA – IQSIN (Universidad de Salamanca)
CRISTINA SÉNARO RÍO (Universidad de Salamanca)
MARÍA PÉREZ MARTÍN (Universidad de Salamanca)
RAIMUNDO CASTAÑO CALLE (Universidad Pontificia de Salamanca)

INTRODUCCIÓN

Los cuidadores principales introducen gran cantidad de cambios en su vida, dedicando un elevado número de horas al cuidado de la persona con Demencia.

Esta experiencia de cuidado llega a tener tales repercusiones que el bienestar del cuidador principal se ve comprometido en gran medida, no solo al físico, sino también al psicológico, social y económico, hecho que puede afectar potencialmente a su calidad de vida.

OBJETIVOS

El presente estudio pretende evaluar la calidad de vida de los cuidadores principales de personas que padecen demencia.

MÉTODO

La muestra estaba formada por 66 participantes, de entre los cuales 31 eran mujeres y 35 varones, con una edad media de 60 años. Todos ellos cumplen la condición de ser las personas sobre las que recae mayormente la labor de cuidado de su familiar diagnosticado de demencia, es decir, eran cuidadores principales informales.

Para evaluar su calidad de vida se empleó un cuestionario que evaluaba el estrés parental y la calidad de vida, por medio de una entrevista en la que los participantes podían realizar comentarios finales, los cuales también fueron analizados.

RESULTADOS

El cuidado de una persona con demencia afecta negativamente y significativamente a la calidad de vida del cuidador.

Las áreas más afectadas son el bienestar psicológico, el estado de ánimo y las emociones y la valoración global del cambio en la vida del cuidador desde que tiene a su familiar con demencia, y las menos afectadas la forma de conducir y la educación de los hijos.

Aquellos cuidadores que poseen un mayor grado de parentesco con la persona cuidada y los que reciben menor número de ayudas poseen una menor calidad de vida.

No se hallaron diferencias significativas en función de la edad y el género del cuidador, el tiempo de cuidado y el lugar de residencia de la persona con demencia, por lo que es necesaria una mayor investigación al respecto.

CONCLUSIÓN

Estos y otros resultados corroboran la importancia de prestar atención y ayuda a los principales cuidadores en su vida de encuentro a la persona con demencia, ya que son, en consecuencia, las segundas enfermeras potenciales.